

# GUIA EDUCATIVO

**para pacientes e cuidadores do**  
**Dana-Farber/Boston Children's Hospital**

---

LEIA O CÓDIGO



## **Equipe de cuidados médicos do seu filho**

As equipes de cuidados médicos no Boston Children's Hospital (BCH) e na Jimmy Fund Clinic (JFC) do Dana-Farber trabalharão juntas para cuidar de seu filho e apoiar você.

**Dia do atendimento:** \_\_\_\_\_

**Médico responsável:** \_\_\_\_\_

**Residente:** \_\_\_\_\_

**Enfermeiro clínico/médico assistente:**  
\_\_\_\_\_

**Coordenador clínico (BCH):** \_\_\_\_\_

**Diretor de enfermagem/enfermeiro-chefe (JFC):**  
\_\_\_\_\_

**Equipe de enfermagem (BCH):** \_\_\_\_\_

**Equipe de enfermagem (JFC):** \_\_\_\_\_

**Profissional de atendimento psicossocial (BCH):** \_\_\_\_\_

**Profissional de atendimento psicossocial (JFC):** \_\_\_\_\_

**Especialista em recursos:** \_\_\_\_\_

### **Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

---

## COMITÊ DE ESCRITA E EDIÇÃO

---

**Alexandra Bagley-Jones, BA**

Coordenadora do programa  
Boston Children's Hospital

**Catherine Glennon, BS**

Coordenadora do programa, Recursos para pacientes pediátricos e famílias  
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® NPJ-BC**

Educadora clínica em hematologia/oncologia  
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

**Elizabeth Mullen, MD**

Médica responsável, professora assistente de medicina  
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

**Heather M. Kennedy, MSN, RN, PCNS-BC, CCRN, CWOCA**

Enfermeira clínica especialista em neurociência  
Boston Children's Hospital

**Herisa Stanislaus, MPH**

Gerente do Programa de comunicação e educação do paciente e da família  
Boston Children's Hospital

**Kelsey Hamstead, LICSW**

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

**Kristen Graham BSN, RN, CPON®**

Enfermeira de pesquisa pediátrica do Programa de transplante de células-tronco  
hematopoiéticas (Hematopoietic Stem Cell Transplant Program)  
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

**Madison Ellis BSN, RN, CPHON®**

Enfermeira navegadora de malignidade hematológica  
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

**Martha Young, MS, CCLS**

Gerente do Programa de educação do paciente e da família  
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

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

Enfermeira do Programa de transplante de células-tronco hematopoiéticas  
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

**Sarah Price, MPH**

Especialista em educação em saúde  
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

# SUMÁRIO

## INTRODUÇÃO

- Seja muito bem-vindo ao Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center
- Cuidados de internação no Boston Children's Hospital
- Orientações para espaços ao ar livre e jardins de inverno no Boston Children's Hospital
- Cuidados ambulatoriais na Jimmy Fund Clinic do Dana-Farber Cancer Institute
- Ensaios clínicos
- Quando ligar para sua equipe de cuidados médicos
- Temperatura e febre

## EXAMES E PROCEDIMENTOS

- Testes, exames diagnósticos e procedimentos
- Dicas para ajudar seu filho no atendimento médico
- Hemograma completo

## MEDICAMENTOS

- Como dar medicamentos ao seu filho
- Reposição de medicamentos
- Segurança da quimioterapia em casa
- Ondansetrona (Zofran)
- Trimetoprima e sulfametoxazol (Bactrim)

## CONTROLE DOS EFEITOS COLATERAIS

- Reações alérgicas
- Constipação
- Diarreia
- Fadiga
- Febre com neutropenia
- Febre sem neutropenia
- Perda de cabelo
- Cuidados com a boca
- Náusea e vômito
- Terapia nutricional durante o tratamento
- Efeitos colaterais relacionados à nutrição
- Esteroides: alterações de humor e comportamento
- Dor
- Cuidados com a pele durante o tratamento
- Transfusões sanguíneas

## ATENDIMENTO DOMICILIAR

- Vacinas
- Catapora (varicela) e cobreiro (herpes zoster)
- Controle de infecções
- Segurança alimentar durante o tratamento

## APOIO E ENFRENTAMENTO

- Apoio emocional para toda a família
- Terapia integrativa
- Programa para Irmãos
- Cuidado espiritual

# Seja muito bem-vindo ao Dana-Farber/ Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

---

No Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center, somos especializados no atendimento de crianças, adolescentes e jovens adultos com câncer e doenças do sangue. Uma equipe de especialistas no Boston Children's Hospital (BCH) e na Jimmy Fund Clinic do Dana-Farber Cancer Institute (DFCI) cuidará de seu filho.

- Os cuidados que envolvem internação são fornecidos no Boston Children's Hospital
- Cuidados ambulatoriais são fornecidos na Jimmy Fund Clinic do Dana Farber, no 3º andar do Dana Building

## Sua equipe de cuidados médicos

**A equipe de cuidados médicos que cuida de seu filho inclui:**

- **Enfermeiros**, que trabalham em estreita colaboração com você e todos os membros da equipe para planejar e fornecer atendimento a criança. Eles também ensinam e dão apoio a você.
- O **enfermeiro-chefe/coordenador clínico**, que supervisiona as necessidades administrativas e clínicas cotidianas.
- O **diretor de enfermagem**, que lidera e administra os programas de oncologia e doenças do sangue.
- Os **assistentes clínicos**, que cuidam do seu filho sob orientação de um enfermeiro.
- Um **gestor de caso**, que trabalha com a equipe de enfermagem para garantir que sejam feitos todos os planos relacionados a necessidades de atendimento domiciliar, medicamentos e suprimentos.
- Uma equipe de médicos especializados em hematologia/oncologia/transplante de células-tronco, que trabalha em conjunto para administrar o atendimento do seu filho. Essa equipe inclui **médico responsável, residente, investigador, enfermeiro clínico e médicos assistentes**. Eles fornecerão tratamento médico direto e conversarão com você sobre os cuidados diários com seu filho.
- Um profissional da área psicossocial, que pode ser um **assistente social, psicólogo ou residente do setor psicossocial**. Seu filho será atendido por um profissional psicossocial no BCH e no DFCI, que cuidará da criança ao longo do tratamento. Esse profissional fornecerá aconselhamento e apoio para sua família.
- **Especialistas em recursos**, que ajudam as famílias a conseguirem suporte para coisas como transporte, lugares para ficar e auxílio financeiro.
- **Especialistas em vida infantil**, que usam brincadeiras para ajudar as crianças a expressar medos ou preocupações sobre o atendimento médico e entender o ambiente hospitalar. Eles também oferecem atividades para ajudar seu filho e a família a passar pelo tratamento.
- **Nutricionistas registrados**, que ajudam os pacientes com suas necessidades nutricionais e dietéticas.

- **Representantes de experiência do paciente no BCH e especialistas em apoio administrativo clínico no DFCI**, que trabalham na recepção e podem ajudar você com serviços que poderão ser necessários.
- **Especialistas em educação do paciente e da família**, que trabalham na Resource Room. Eles podem ajudar você a encontrar recursos sobre a doença do seu filho, organizações comunitárias e programas de apoio.
- **Fisioterapeutas**, que podem ajudar seu filho a manter a força física durante o tratamento.
- **Terapeutas ocupacionais**, que podem ajudar seu filho a manter ou voltar às atividades diárias normais.

## Números de telefone usados com frequência

### Dana-Farber Cancer Institute

Número principal da Jimmy Fund Clinic	(617) 632 3270
Atendente para recados do DFCI	(617) 632 3352
Registro de pacientes da pediatria	(617) 632 3913
Serviços psicossociais pediátricos	(617) 632 6080
Programa de contato com escolas (School Liaison Program)	(617) 632 5909
Especialistas em recursos	(617) 632 3365
Departamento de atividades (Activities Department)	(617) 632 3278
Blum Pediatric Resource Room	(617) 632 3900
Perini Clinic	(617) 632 5124
Neuro Oncology Outcomes Clinic	(617) 632 2680
Escritório de finanças (faturamento)	(617) 632 3455

### Boston Children's Hospital

Número 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
One Mission Resource Room, 6º andar	(617) 355 5645
Resource Room do 9º andar	(617) 355 7684
Child Life Services	(617) 355 6551
Blood Donor Center	(617) 355 6677
Escritório de finanças (faturamento)	(617) 355 3397
Escritório internacional	(617) 355 5209

### Brigham and Women's Hospital

Radio-oncologia	(617) 732 6310
-----------------	----------------

### **Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## **Cuidados que envolvem internação no Boston Children's Hospital (BCH)**

### **Informações para cuidadores**

- Os pacientes sempre devem usar uma pulseira de identificação no hospital.
- Todos os visitantes devem passar pela triagem no balcão de informações. Depois, você receberá uma identificação do hospital, que deverá ser usada no hospital o tempo todo.
- Todos os pacientes com menos de 18 anos devem estar acompanhados de um cuidador, um funcionário da equipe de enfermagem ou um voluntário ao sair da unidade hospitalar.
- Os cuidadores podem permanecer no hospital 24 horas por dia. Cada quarto de paciente conta com um espaço onde um cuidador adulto pode dormir. Lençóis, fronhas e toalhas estão disponíveis no carrinho de roupa de cama da sua unidade.
- Se nenhum cuidador puder acompanhar a criança internada, diga isso ao enfermeiro da criança e confirme se as informações de contato no prontuário estão atualizadas.
- Se você não estiver no hospital, poderá ligar para falar com o enfermeiro do seu filho. Para proteger a criança, informações são fornecidas apenas a pais ou responsáveis legais.
- Os cuidadores são responsáveis por irmãos ou outros visitantes da criança.

### **Visita a um paciente**

O horário de visita e outras regras são definidos pela Política do BCH e estão sujeitos a alterações.

- Apenas duas pessoas por vez (incluindo cuidadores) podem ficar com o paciente. Uma das pessoas precisa ter mais de 18 anos.
- O horário de visita é das 12h às 20h. Apenas cuidadores podem visitar após as 20h.
- Amigos e familiares que estiverem doentes não poderão visitar pacientes no BCH.
- Todos os visitantes devem passar pela triagem no balcão de informações. Depois, eles receberão uma identificação, que deverá ser usada no hospital o tempo todo.
- Cigarros, álcool, drogas e armas de qualquer tipo não são permitidos no BCH. Se você tiver permissão legal para portar uma arma, entre em contato com o setor de segurança pelo número (617) 355-6121.

### **Quartos dos pacientes**

- Não toque nas configurações da bomba IV nem em nenhum equipamento médico.
- Se a criança estiver em um berço, sempre deixe as grades laterais levantadas. O enfermeiro vai explicar sobre a segurança em relação ao berço e à cama.
- Para evitar infecções, muitas unidades não permitem plantas nem flores.
- O Departamento de Engenharia (Engineering Department) do BCH deve aprovar todos os aparelhos elétricos.
- Cada área com cama tem uma TV com a GetWell Network™.
- O acesso à Internet é gratuito
- Cada área com cama tem um telefone
  - As ligações recebidas são gratuitas
  - Ligações feitas para os códigos de área 617, 508 e 781 são gratuitas

### Cuidados que envolvem internação no Boston Children's Hospital (BCH)

- No 6º andar, há uma máquina de lavar e uma de secar. Para usá-las, converse com a equipe no balcão principal da sua unidade.
- Deixe objetos de valor, dinheiro e joias em casa.
- Traga poucos itens pessoais e de decoração para o quarto. Isso facilita a limpeza do quarto. A equipe de limpeza não limpa embaixo de itens pessoais.
- Use adesivos Sticky Tack® para fixar decorações, cartões e pôsteres na parede. Não use fita.
- Bexigas de látex não são permitidas no hospital. Balões metalizados são permitidos.

## Áreas comuns para pacientes e familiares

### Sala de atividades (Activity Room) e centros de recursos para a família (Family Resource Centers)

- A equipe e os voluntários ficam nas salas de atividades e nos centros de recursos durante os horários informados.
- Os pacientes e seus irmãos poderão visitar a sala de atividades se estiverem acompanhados de um adulto, exceto:
  - Pacientes sob precaução (e seus familiares) não podem visitar a sala de atividades
  - No caso de pacientes na unidade de Transplante de células-tronco hematopoiéticas (Hematopoietic Stem Cell Transplant, HSCT), peça à equipe de especialistas em vida infantil para programar um horário na sala de atividades

### Serviço de alimentação

- O BCH conta com serviço de alimentação para os pacientes. Os alimentos são entregues no quarto.
- Peça um cardápio para obter mais informações e conhecer os horários. As refeições dos visitantes são cobradas.
- Coloque a bandeja no carrinho que fica no corredor quando a criança terminar de comer.
- Alimentos quentes ficam disponíveis por tempo limitado.
- Telefone: (617) 355-3663 (FOOD)

### Centro de nutrição (Nourishment Center)

- Disponibilizamos bebidas e lanches para os pacientes na unidade.
- Cada centro de nutrição tem duas geladeiras. Uma delas é destinada apenas para alimentos dos pacientes. Você pode guardar alimentos trazidos de casa na geladeira por até três dias. Coloque seu nome e a data em todos os itens. Tudo o que estiver sem nome e data será descartado. Antes que seu filho vá pra casa, retire todos os seus alimentos da geladeira.

### Serviços de intérprete

- Se precisar de um intérprete enquanto estiver no hospital, fale com a equipe de cuidados médicos do seu filho.

### Cuidado pastoral

- Uma capela inter-religiosa fica aberta 24 horas por dia. Para falar com um capelão, ligue para (617) 355-6664.

**Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

# Orientações para espaços externos e jardins de inverno no Boston Children's Hospital

Esta ficha educacional para a família explica quem tem alto risco de infecções fúngicas e as regras para visitar áreas externas durante a internação da criança no hospital.

## Principais pontos

- Crianças com sistema imunológico enfraquecido correm mais risco de contrair uma infecção fúngica.
- Há restrições (regras) sobre passeios ao ar livre durante a internação da criança no hospital. O objetivo é diminuir o risco de exposição a fungos no ambiente.

## O que é fungo?

Fungo é um organismo que pode ser encontrado no solo, na água e no ar.

## Por que os fungos são uma preocupação?

- Fungos geralmente não representam riscos a pessoas com sistemas imunológicos saudáveis.
- Infecções fúngicas são raras. No entanto, pessoas com algumas condições correm mais risco de desenvolver infecções fúngicas em certos pontos do tratamento.
- As infecções fúngicas costumam afetar as pessoas quando o sistema imunológico está mais debilitado.
- As infecções fúngicas podem variar de leves a potencialmente fatais.

## Infecções fúngicas são contagiosas?

A maioria dos fungos não se propaga entre as pessoas.

## Como meu filho pode evitar uma infecção fúngica?

- Se a criança estiver imunocomprometida, você poderá tomar medidas para diminuir o risco de exposição a fungos no ambiente.
- Enquanto a criança estiver no Boston Children's Hospital, talvez haja momentos em que ela não poderá sair para áreas externas, jardins (incluindo jardins de inverno) e a rotatória.
- Seu filho também deverá evitar áreas com poeira, canteiros de obra e atividades que envolvam contato próximo com sujeira ou poeira, assim como locais de reforma/demolição.

## Meu filho deve fazer exames para verificar se tem uma infecção fúngica?

A criança só precisará de exames se a equipe de cuidados médicos estiver preocupada com sinais ou sintomas de uma possível infecção fúngica nova.

## Quais são as regras do Boston Children's?

Uma equipe de especialistas clínicos define as regras para seu filho enquanto ele estiver no hospital para diminuir o risco de exposição a fungos.

As crianças com as condições listadas na tabela a seguir (e em certas fases do tratamento) correm alto risco e não podem frequentar espaços ao ar livre e jardins (incluindo jardins de inverno) no Boston Children's ou a área em frente ao hospital. Fale com a equipe de cuidados médicos do seu filho se tiver dúvidas sobre o risco de infecção da criança ou sobre estas orientações.

Orientações para espaços externos e jardins de inverno no Boston Children's Hospital

<b>Crianças consideradas de <i>alto risco</i> não podem frequentar espaços ao ar livre no Boston Children's</b>	
<b>Crianças com câncer</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Pacientes com leucemia linfóide aguda (acute lymphoblastic leukemia, ALL) em todas as fases da terapia, exceto na continuação</li><li>• Pacientes com leucemia mielógena aguda (acute myeloid leukemia, AML) em todas as fases da terapia, exceto na pós-indução da leucemia promielocítica aguda (acute promyelocytic leukemia, APML)</li><li>• Pacientes com ALL e AML recidivas em todas as fases da terapia</li><li>• Estágio avançado de linfoma não Hodgkin (non-Hodgkin's lymphoma, NHL), NHL recorrente ou linfoma de Hodgkin recorrente tratado com quimioterapia de mielossupressão intensa</li></ul>
<b>Crianças com imunodeficiência</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Pacientes com imunodeficiência combinada grave (severe combined immunodeficiency, SCID)</li></ul>
<b>Crianças com transplante de células-tronco hematopoiéticas (hematopoietic stem cell transplant, HSCT)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Todos os pacientes com HSCT alogênico (independente da contagem absoluta de neutrófilos [absolute neutrophil count, ANC])</li><li>• Pacientes com HSCT autólogo menos de 60 dias depois do transplante</li></ul>
<b>Crianças com insuficiência da medula óssea</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Crianças com anemia aplástica grave recebendo tratamento com ATG/ciclosporina</li></ul>
<b>Crianças com transplante de órgão sólido</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Nenhuma restrição, a menos que a criança esteja gravemente imunossuprimida e neutropênica</li></ul>

**Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

# Cuidados ambulatoriais na Jimmy Fund Clinic do Dana-Farber Cancer Institute

---

## Horário da clínica

- A clínica funciona durante a semana das 7h30 às 17h30.
- O atendimento telefônico é feito durante a semana das 8h às 17h.
- A clínica fica aberta aos sábados e domingos das 8h às 15h30 para infusões ou coletas de laboratório agendadas.
- À noite e em feriados, a clínica fica fechada.

## Antes de vir à clínica

- Faça o possível para chegar no horário.
- Planeje-se para chegar à clínica 15 minutos antes da sua consulta para dar tempo de efetuar o cadastro e verificar os sinais vitais (pressão sanguínea, temperatura etc.).
- Caso se adiante muito ou se atrase para a consulta, você será atendido quando um provedor de cuidados médicos estiver disponível.
- Em caso de atraso para a consulta do seu filho, ligue para a recepção no número (617) 632-3270.
- Caso solicitado, passe um anestésico tópico (Emla) para injeções ou acesso. Isso ajuda a manter seu compromisso dentro do cronograma e minimizar o tempo de espera.
- Traga para a clínica:
  - Uma lista dos medicamentos atuais e os medicamentos do seu filho
  - Itens que seu filho possa precisar ao longo do dia, como uma troca de roupa, fraldas, fórmula ou alimentos especiais

## Na clínica

- Faça check-in na recepção da Jimmy Fund Clinic (JFC).
  - Se o seu filho não estiver se sentindo bem, avise imediatamente à equipe da recepção
- Seu filho receberá uma pulseira de identificação para usar. Certifique-se de que a criança use essa pulseira o tempo todo na JFC.
- Seu filho receberá um crachá com sistema de localização em tempo real (Real Time Locating System, RTLS) para usar do momento do check-in na clínica até o check-out. É assim que a equipe encontra a criança na clínica.
- A duração da sua consulta depende de várias coisas, incluindo resultados laboratoriais e de exames de sangue, preparo de medicamentos e/ou hemoderivados e duração do tratamento. Se tiver alguma dúvida sobre o atendimento ao paciente ou o tempo de espera, fale com sua equipe de cuidados médicos.
- Depois do check-in, fique na área de espera.
  - Pacientes de transplante de células-tronco não devem aguardar na sala de espera principal. Você será atendido em uma sala de isolamento particular ou em uma sala regular da clínica.
- Fale com a recepção caso esteja esperando para verificar os sinais vitais há mais de 20 minutos em relação ao horário marcado.

Cuidados ambulatoriais na Jimmy Fund Clinic do Dana-Farber Cancer Institute

- Se o sangue do seu filho for coletado na clínica, levará de 1 a 2 horas para que o resultado saia.
  - Enquanto você espera, a equipe de cuidados médicos vai analisar os resultados laboratoriais, finalizar os pedidos de quimioterapia e preparar os medicamentos
  - Quando o tratamento da criança estiver pronto, você será levado à área de infusão
- Cardápios para pacientes ficam na recepção para que você possa pedir comida para seu filho enquanto estiver na clínica.
- Mantenha dinheiro, joias ou outros objetos de valor com você o tempo todo enquanto estiver na clínica.
- Crianças com menos de 18 anos precisam ser supervisionadas por um cuidador o tempo todo. Se você precisar sair da clínica por no máximo 15 a 30 minutos durante o tratamento da criança, fale com a equipe para que eles decidam se podemos cuidar do seu filho enquanto você estiver fora.

## Check-out da Jimmy Fund Clinic

- Quando sua equipe de cuidados médicos tiver liberado você da clínica:
  - Vá até a recepção para agendar quaisquer futuras consultas
  - Olhe atentamente as datas e os horários de todas as consultas marcadas
  - Devolva o crachá com RTLS no recipiente adequado da clínica ao sair →



## Quem pode vir à clínica

- Dois cuidadores adultos podem vir à clínica com uma criança.
- Pessoas que estiverem doentes não podem vir à clínica.
- Quando possível só traga para a clínica a criança que receberá o tratamento.
  - Crianças com menos de 18 anos precisam ser supervisionadas por um cuidador o tempo todo. A clínica não disponibiliza pessoas para cuidar dos irmãos do paciente
  - Não há muito espaço extra na clínica. Leve isso em consideração ao decidir quem virá com você.
- Se o seu filho estiver sob precaução em um quarto de infusão particular:
  - Todos os visitantes deverão ficar no quarto do paciente.
  - Os cuidadores poderão sair do quarto do paciente, mas deverão lavar as mãos antes e depois de entrar nas áreas comuns, como o corredor, a sala de recursos, a sala de atividades e a cozinha.

## Áreas da clínica

- A Brinquedoteca (Playroom) é onde você pode encontrar brinquedos, jogos e outras atividades.
- A Área dos adolescentes (Teen Area) é onde jovens adultos e adolescentes passam tempo juntos quando estão na clínica.
- A Sala de recursos pediátricos Blum (Blum Pediatric Resource Room) é onde você pode encontrar livros e informações. Ela também inclui arte, música e outras atividades para sua família.
- Os Centros de nutrição (Nourishment Centers) ficam na área de espera e de infusão e disponibilizam lanches e bebidas.

**Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Ensaio clínico

Várias crianças com câncer e doenças no sangue são tratadas em ensaios clínicos. O objetivo desses ensaios é desenvolver tratamentos com a melhor chance de cura e o mínimo de efeitos colaterais. Os planos para novos ensaios clínicos são baseados nos resultados dos ensaios anteriores e no que sabemos sobre a doença e o tratamento.

Ensaio clínico tem fases diferentes. Cada uma é projetada para responder a certas perguntas.

- Ensaios clínicos na **fase I** oferecem tratamento para um pequeno número de pacientes para determinar quanto de um remédio pode ser dado com segurança
- Ensaios clínicos na **fase II** analisam o efeito de um tratamento em tipos específicos de doença
- Ensaios clínicos na **fase III** comparam um plano de tratamento novo ou alterado com o tratamento padrão

Assim como ocorre com todas as opções de tratamento, sua equipe de cuidados médicos falará com você sobre as diferentes opções e quaisquer preocupações que você possa ter.

- Pediremos que você assine um termo de consentimento informado que dá uma explicação completa do ensaio clínico.
- Se, por algum motivo, o plano de tratamento não for o melhor para seu filho, ele será retirado do ensaio clínico e sua equipe de cuidados médicos falará com você sobre um novo plano de tratamento.
- Você pode escolher interromper a participação do seu filho no ensaio clínico a qualquer momento.

### Quem contatar para obter atendimento ao paciente

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Quando ligar para sua equipe de cuidados médicos

### Ligue se o seu filho estiver com temperatura de:

- **101,3 °F (38,5 °C) ou superior ou**
- **inferior a 96,8 °F (36 °C) ou**
- **100,4 °F (38 °C) ou superior duas vezes em 24 horas**

**Observação:** se a temperatura do seu filho estiver **entre 100,4 °F (38 °C) e 101,2 °F (38,4 °C)**, espere 1 hora e verifique a temperatura novamente. Dentro de 1 hora, ou a qualquer momento nas próximas 24 horas, se a temperatura do seu filho atingir **100,4° F (38 °C) ou mais**, ligue imediatamente. Se a qualquer momento você achar que a temperatura do seu filho aumentou (subiu), meça a temperatura novamente.

### Ligue também se o seu filho tiver:

<b>Tremores ou calafrios</b> ou parecer doente	<b>Diarreia</b> • Evacuações intestinais soltas e líquidas 3 ou mais vezes ao dia	<b>Constipação</b> • Sem evacuação em 2 dias
<b>Sangramento incomum</b> • Sangramento nasal ou sangramento nas gengivas que não para após 15 minutos de pressão suave • Sangue na urina ou evacuações	<b>Mudanças de apetite ou ingestão de líquidos</b> • Para criança <u>menor</u> de 1 ano: nada para comer ou beber durante 6 horas enquanto estiver acordado • Para criança <u>maior</u> de 1 ano: nada para comer ou beber durante 8 horas enquanto estiver acordado	<b>Sinais de uma convulsão</b> • Confuso, atordoado, tremendo ou parece acordado, mas não responde
<b>Hematomas leves</b> ou pequenas manchas vermelhas ("sardas" vermelhas) na pele	<b>Dores de cabeça</b>	<b>Erupções cutâneas ou alteração de cor na pele</b>
<b>Mudança na visão, audição ou equilíbrio</b> , ou parece menos alerta	<b>Vômito</b> várias vezes em um dia	<b>Dor nova ou incomum</b>
<b>Menor produção de urina</b> (xixi) do que o normal ou nenhuma micção por 6 a 8 horas enquanto acordado	<b>Exposição a</b> uma pessoa que tenha catapora, herpes zoster ou qualquer outra doença contagiosa	<b>Uma mudança</b> que preocupa você, ou se você acredita que a criança precisa ser atendida no mesmo dia

### Números de telefone para ligar

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.

### Quando ligar para sua equipe de cuidados médicos

- Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
- Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Em caso de emergência

**Ligue para 911** imediatamente se o seu filho apresentar:

- Dificuldade de respirar
- Pele azulada ou cinza
- Apatia (não acordar ou não responder você)
- Sinais de convulsão se você não tiver um plano da sua equipe de cuidados médicos para responder às convulsões
- Sangramento excessivo que parece impor risco à vida
- Outros sintomas que impõem risco à vida

## Necessidades médicas menos urgentes

### Reposição de receitas

Ligue para a clínica em (617) 632-3270 pelo menos 48 horas antes de seu filho precisar de uma reposição. Ao solicitar uma reposição, você precisará fornecer:

- Nome e data de nascimento do seu filho
- Nome do medicamento
- Telefone da farmácia

As informações serão então enviadas para sua equipe de cuidados médicos.

### Serviços de atendimento domiciliar ou VNA

- Se você tiver alguma dúvida sobre uma coleta de sangue ou os medicamentos que seu filho recebe em casa por meio de serviços de atendimento médico domiciliar (VNA), ligue diretamente para a empresa médica. Se eles não puderem ajudá-lo, ligue para a clínica em (617) 632-3270.
- Ligue para o Gerente de casos da Jimmy Fund Clinic em (617) 632-3258 se tiver alguma dúvida sobre empresas de assistência médica domiciliar, empresas de suprimentos, empresas de infusão ou questões de seguro médico.

### Exames e pesquisas

- Para perguntas sobre exames agendados ou resultados no Boston Children's Hospital, ligue para (617) 355-6000
- Informações gerais sobre exames e consultas estão disponíveis no Portal de Pacientes (Patient Portal) do MyChildren: <https://apps.childrenshospital.org/mychildrens/>

### Divisão de Oncologia Psicossocial e Cuidados Paliativos

Ligue para a Divisão de Serviços Psicossociais Pediátricos (Division of Pediatric Psychosocial Services) no número (617) 632-5425 se tiver alguma dúvida sobre serviços psicossociais ou precisar de apoio.

#### **Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Temperatura e febre

Febre é um sinal de infecção. A ocorrência dela é uma preocupação grave em pacientes com corpos que não conseguem combater bem uma infecção.

A febre ocorre em uma temperatura de:

- 101,3 °F (38,5 °C) ou superior ou
- 100,4 °F (38 °C) ou superior duas vezes em 24 horas

### Se você acredita que seu filho não está bem ou pode estar com febre:

- Meça a temperatura da criança sob a axila dela, na boca, na testa ou no ouvido. **Nunca** meça a temperatura pelo reto.
- Faça a medição da mesma forma e com o mesmo termômetro, quando possível.
- Não dê remédios para diminuir a febre até que você confirme com a equipe de cuidados médicos se pode fazer isso.

### Se a temperatura do seu filho for:

- **Inferior a 96,8 °F (36 °C)** →
- **101,3 °F (38,5 °C) ou superior** →
- **Entre 100,4 °F (38 °C) e 101,2 °F (38,4 °C),** espere 1 hora e verifique a temperatura novamente



Quando você verificar de novo dentro de 1 hora, ou a qualquer momento nas próximas 24 horas, e a temperatura do seu filho estiver em **100,4 °F (38 °C) ou mais** →

**Ligue para sua equipe de cuidados médicos imediatamente.**



- **Dias úteis das 8h às 17h (617) 632-3270**
- **Depois das 17h ou a qualquer hora nos finais de semana e feriados:**
  - ◇ **Ligue para o atendente de recados (617) 632-3352**
  - ◇ **Peça para falar com o oncologista pediátrico ou o responsável pelo transplante de células-tronco**
- **Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911**

### Ligue imediatamente se o seu filho tiver sinais de febre ou infecção.

## Tabela de temperatura

°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
Normal média	
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

## **Testes, exames diagnósticos e procedimentos**

Antes de qualquer exame ou procedimento, sua equipe de cuidados médicos explicará o que esperar e responderá às suas dúvidas. Durante alguns exames, cuidadores podem acompanhar a criança para confortá-la. Alguns procedimentos podem exigir sedação ou anestesia geral.

Para mais informações sobre exames diagnósticos, testes e procedimentos, acesse: <https://www.childrenshospital.org/conditions-treatments>

### **Audiograma**

Um exame simples em que uma criança usa fones e escuta sons, avaliando se ela está ouvindo bem. Esse exame pode ser feito antes e depois de certos tratamentos.

### **Biópsia**

A coleta de uma amostra de tecido que é analisada em busca de células anormais.

### **Aspiração e biópsia de medula óssea**

Um procedimento para coletar uma amostra da medula óssea, o líquido encontrado no interior dos ossos e que produz glóbulos brancos, glóbulos vermelhos e plaquetas. Normalmente, a medula óssea é coletada do osso do quadril. Então, a amostra é analisada em busca de anormalidades (qualquer coisa incomum) ou para ver como o corpo da criança está respondendo ao tratamento.

- Para fazer a aspiração, uma agulha é inserida no quadril e uma seringa é utilizada para retirar uma pequena quantidade de medula óssea
- Se uma biópsia for feita, um pequeno fragmento de osso será retirado do mesmo lugar no quadril

### **Cintilografia óssea**

Um exame de imagem de medicina nuclear para analisar os ossos em busca de doenças, fraturas ou infecção. Uma pequena quantidade de uma substância radioativa é administrada por via intravenosa (IV) antes do exame. Várias horas depois, a imagem é capturada. Para capturar a imagem, a criança se deita na mesa abaixo de uma câmera grande que se move lentamente em volta do corpo dela. Poderemos pedir para ela ficar em posições diferentes, mas a criança terá que ficar deitada sem se mexer enquanto a imagem é capturada.

### **Tomografia axial computadorizada (Computerized Axial Tomography, CAT Scan ou Computerized Tomography, CT Scan)**

Uma CAT Scan ou CT Scan usa um tipo de equipamento de radiografia e computadores para tirar fotos do corpo. As imagens detalhadas ajudam a equipe de cuidados médicos com o diagnóstico e o tratamento. Seu filho terá que ficar deitado e imóvel em uma mesa. Em vários casos, a criança precisa tomar um contraste por via oral ou intravenosa. O contraste ajuda a equipe de cuidados médicos a ver mais detalhes nas imagens.

### **Exame de urina de 24 horas**

Um exame que avalia se os rins estão funcionando bem. Toda a urina do seu filho é coletada em um recipiente por exatamente 24 horas. Depois, o laboratório usa a urina para avaliar a função renal.

### **Ecocardiograma (eco)**

Um exame que utiliza ondas sonoras (ultrassom) para gerar imagens do coração e suas câmaras, veias e artérias (vasos sanguíneos). A criança fica deitada de costas e imóvel para fazer esse exame.

### **Eletrocardiograma (EKG ou ECG)**

Um exame que mede o ritmo e a frequência cardíaca. Pequenos adesivos serão colocados nos braços, nas pernas e no peito do seu filho. Esses adesivos são conectados a cliques e fios em uma máquina que registra o ritmo e a frequência cardíaca. A criança precisa ficar parada sem se mexer durante o exame.

### **Exame com gálio**

Um exame em que a criança recebe uma injeção intravenosa de um isótopo radioativo que só é absorvido por certos tipos de tecido. Não há riscos no uso do isótopo. Depois de cerca de 3 dias, imagens vão mostrar onde possíveis células cancerosas se encontram no corpo. Com frequência, mais imagens são necessárias de 2 a 4 dias depois.

### **Taxa de filtração glomerular (Glomerular Filtration Rate, GFR)**

Um exame de medicina nuclear para avaliar a função renal. Ele é feito antes e depois de alguns tratamentos de quimioterapia. Uma substância radioativa é administrada por via intravenosa e depois acompanhada por coletas de sangue programadas para medir a quantidade da substância que continua no sangue. Como os rins filtram resíduos do sangue, o exame pode informar quão bem eles estão funcionando medindo a velocidade em que a substância é removida do sangue.

### **Punção lombar (Lumbar Puncture, LP)**

Esse exame é uma forma de dizer se há células cancerosas no organismo ou quão bem um tratamento está funcionando. Uma LP coleta uma amostra de fluido cefalorraquidiano (cerebrospinal fluid, CSF), que envolve o cérebro e a medula espinhal. Uma agulha especial é inserida entre os ossos da lombar (vértebras) no espaço que tem o CSF. Se uma criança precisar de quimioterapia no CSF, ela será injetada lentamente por meio da agulha que já está lá.

### **Imagem por ressonância magnética (Magnetic Resonance Imaging, MRI)**

Um exame de diagnóstico por imagem para identificar e avaliar se há células anormais no corpo. Ele usa um ímã e ondas de rádio para capturar imagens dos órgãos e tecidos. Como a máquina é muito barulhenta, a criança recebe protetores auriculares ou fones de ouvido ao se deitar na mesa. Depois, ela é levada para uma máquina em formato de túnel e precisa ficar deitada e imóvel por 20 a 90 minutos. Um contraste é administrado por via intravenosa. Ele ajuda a equipe de cuidados médicos a ver mais detalhes nas imagens.

### **Cintilografia com MIBG**

Um exame que usa imagens e uma pequena quantidade de líquido radioativo para encontrar certos tipos de células no corpo. Depois de cerca de 24 horas, imagens serão capturadas para ver onde há atividade no corpo. Para capturar as imagens, a criança fica deitada e imóvel em uma mesa com câmeras acima e abaixo dela. A câmera se aproxima da criança, mas não toca nela.

Testes, exames diagnósticos e procedimentos

**Tomografia por emissão de positrões (Positron Emission Tomography, PET Scan)**

Um exame que cria imagens tridimensionais (3D) do corpo e dá informações importantes sobre como o corpo funciona. Durante o exame, a criança fica deitada e imóvel em uma mesa.

**Testes de função pulmonar (Pulmonary Function Tests, PFTs)**

Um teste que mostra quão bem os pulmões funcionam medindo a quantidade de ar que eles podem conter e quão bem a criança consegue assoprar.

**Ultrassom**

Um exame que gera imagens do interior do corpo do seu filho usando ondas sonoras de alta frequência. O ultrassom não usa radiação. Seu filho ficará deitado e imóvel para fazer esse exame.

**Radiografia**

Uma radiografia captura uma imagem dos ossos e órgãos do seu filho usando uma pequena quantidade de radiação. Podemos pedir para a criança se sentar ou deitar em uma mesa ou ficar em pé e completamente imóvel pelo tempo necessário para capturar a imagem.

**Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

# Dicas para ajudar seu filho no atendimento médico

Há várias formas de ajudar seu filho a passar pelos procedimentos médicos. Abaixo, citamos algumas coisas que você pode tentar. A equipe psicossocial e de especialistas em vida infantil também está disponível para ajudar.

## Antes do atendimento médico

- Trabalhe junto à equipe de cuidados médicos para elaborar um plano com antecedência sobre a melhor forma de ajudar seu filho. Se isso parecer impossível, peça a ajuda da criança para planejar.
- Dê a ela informações simples e honestas sobre o que vai acontecer. Diga o que ela pode esperar ver, ouvir, cheirar, saborear ou sentir. Ao ser honesto, a criança sente que pode confiar em você.
- Elogie bastante todos os esforços que a criança fizer.
- Dê à criança opções e controle sempre que possível, como deixar que ela escolha em qual braço aplicar uma injeção.

## Durante o atendimento médico

### Conforto

- Quando possível, não deixe a criança deitada de costas segurando as pernas ou os braços dela. Essa contenção tira o controle do seu filho e pode deixá-lo assustado.
- No caso de uma criança pequena, faça com que ela se sente no seu colo. Ela pode ficar de frente para você, de lado ou com as costas apoiadas no seu peito.
- Segure a mão dela ou esfregue os braços, as pernas ou a cabeça. O toque é reconfortante para algumas crianças.
- Itens de conforto ajudam em alguns casos, como cobertores, bichinhos de pelúcia, um brinquedo ou uma chupeta.

### Apoio

- Organize-se para que uma pessoa por vez fale com a criança. Mais de uma pessoa falando pode ser estressante e dificultar o foco da criança naquilo que está sendo pedido dela.
- Assegure-se de que a criança saiba que você está ouvindo-a e que entende o que ela sente. Afirme que ela está segura ("tudo bem ficar com medo, mas você está seguro.").
- Não diga coisas que possam parecer mentira, como "você está bem", "está quase acabando" ou "está tudo bem".

### Respiração

- Respirar profundamente ajuda a criança a lidar com os sentimentos e relaxar.
- Peça para a criança tentar assoprar bolhas de sabão ou fingir que está apagando velas de aniversário.

### **Distração**

Várias crianças ficam bem quando são distraídas (pensando ou fazendo outras coisas) durante os procedimentos. Outras, ficam melhor observando todo o procedimento. Faça o que for melhor para o seu filho. Para distração:

- Tente coisas como brinquedos iluminados, livros, bolas antiestresse, iPad, piadas, contar histórias etc.
- Use uma distração por vez para evitar sobrecarregar a criança.

### **Depois do atendimento médico**

- Diga para seu filho que você está orgulhoso.
- Elogie a criança por tentar, mesmo que não tenha conseguido fazer o procedimento: "Você fez um ótimo trabalho tentando ficar parado".
- Se o seu filho puder falar sobre o que aconteceu, pergunte o que deu certo e o que poderia ser diferente no futuro.

#### **Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

# Hemograma completo

---

Um hemograma completo (complete blood count, CBC) é um exame laboratorial que mostra o tipo e o número de células no sangue. Esses hemogramas são feitos com frequência durante o tratamento.

Quando as contagens estão normais, o corpo da criança pode combater infecções de forma eficaz, manter níveis normais de energia e evitar sangramento. Ter contagens abaixo do ideal pode afetar a capacidade da criança de participar de atividades normais. Sempre que tiver dúvidas, fale com sua equipe de cuidados médicos.

As contagens do hemograma costumam cair de 7 a 14 dias após o início de cada ciclo de tratamento. Isso se chama supressão da medula óssea (ou **mielossupressão**). O ponto com menor quantidade de células sanguíneas após a quimioterapia é chamado de **nadir**. Baixas quantidades de células sanguíneas podem atrasar o tratamento e exigir transfusões de sangue e/ou plaquetas. Essas transfusões são feitas no hospital ou na clínica.

Fale com sua equipe de cuidados médicos sobre quaisquer dúvidas ou sintomas que seu filho possa ter.

## Células sanguíneas

As células sanguíneas são feitas no líquido no centro do osso, chamado de **medula óssea**. Há 3 principais tipos de células sanguíneas: glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e plaquetas. Cada tipo tem uma função específica. Alguns tipos de quimioterapia e radiação diminuem temporariamente os tipos de células sanguíneas ou a produção dos tipos de tipos de células.

## Glóbulos vermelhos

Glóbulos vermelhos (red blood cells, RBCs) são as células que transportam oxigênio pelo corpo e nos dão energia. Ter uma baixa quantidade de RBCs é um problema chamado de **anemia**. Há 2 exames laboratoriais que são feitos para medir o número e a função dos RBCs.

- A **hemoglobina** mostra quanto oxigênio os glóbulos vermelhos conseguem carregar para diferentes partes do corpo
- **Hematócrito** é a porcentagem de glóbulos vermelhos no sangue
- Se a contagem de glóbulos vermelhos ficar abaixo de um certo nível ou seu filho tiver sintomas de anemia, a criança poderá precisar de uma transfusão de glóbulos vermelhos

Sinais e sintomas de anemia:

- Cansaço
- Palidez
- Falta de ar
- Dor de cabeça
- Frequência cardíaca rápida

Seu filho poderá se sentir melhor se fizer breves pausas entre atividades quando a contagem de glóbulos vermelhos estiver baixa.

Cuidados que envolvem internação no Boston Children's Hospital (BCH)

## Plaquetas

O corpo usa as plaquetas para parar sangramentos formando coágulos. Quando a contagem de plaquetas está baixa, seu filho corre risco de hemorragia. Ter uma baixa quantidade de plaquetas é chamado de **trombocitopenia**.

Sinais e sintomas de baixa quantidade de plaquetas podem incluir:

- Hematomas
- Sangramento
- Pequenos pontos roxos chamados **petéquias**

Seu filho poderá ficar com hematomas com mais facilidade durante atividades normais se a contagem de plaquetas estiver baixa.

### **Para diminuir o risco de sangramento quando a contagem de plaquetas estiver baixa:**

- Não dê ao seu filho medicamentos que contenham aspirina ou ibuprofeno, a menos que solicitado pela equipe de cuidados médicos. Esses remédios podem diminuir a eficácia das plaquetas.
- Tente evitar arranhões, cortes e rasgos na pele.
- Tenha muito cuidado ao cortar as unhas para evitar pequenos cortes.
- Se o seu filho precisar se barbear, use um barbeador elétrico.
- Se o seu filho for andar de bicicleta, ele precisa usar capacete.

## Glóbulos brancos

Quando a quantidade de glóbulos brancos (white blood cell, WBC) do seu filho estiver baixa, a criança terá menos condições de combater infecções. Vários tipos de WBCs ajudam o corpo a combater infecções. Um exame chamado **diferencial** analisa os diferentes tipos de glóbulos brancos no hemograma da criança.

- Os WBCs que combatem germes que podem causar uma infecção são chamados de *neutrófilos, bandas, monócitos e linfócitos*. Certos tipos de linfócitos criam anticorpos para ajudar a combater infecções.
- Os WBCs que respondem durante uma reação alérgica são chamados de *basófilos e eosinófilos*.

A **contagem absoluta de neutrófilos (absolute neutrophil count, ANC)** é o número total de neutrófilos e bandas na contagem de glóbulos brancos da criança. Uma ANC baixa é chamada de **neutropenia**. Quando a ANC ficar abaixo de 500, o risco de infecção será muito alto.

A ANC é um número importante por dois motivos:

- Com frequência, ela determina quando a quimioterapia pode ser administrada
- A ANC determina quando a criança está com neutropenia e correndo maior risco de infecções

Você pode dizer ao seu filho para evitar certas atividades que aumentariam o risco de infecção dele.

### **Para ajudar na proteção contra infecções, é necessário que seu filho:**

- Limpe as mãos com frequência usando um higienizador ou água e sabão. Sempre lave as mãos antes de comer e depois de usar o banheiro. Sempre lave as mãos com água e sabão se vir que elas estão sujas.
- Evite multidões e lugares fechados, como shoppings, cinemas, aviões e lugares de prática religiosa.
- Evite contato com pessoas que estejam doentes.
- Tome banho de chuveiro ou banheira diariamente.
- Lave a pele imediatamente com água e sabão se tiver um corte ou uma queimadura, mesmo que pequenos. Faça um curativo no corte, se necessário. Troque o curativo diariamente até a cicatrização.

Cuidados que envolvem internação no Boston Children's Hospital (BCH)

- Use luvas ao fazer qualquer atividade que possa ressecar ou danificar a pele causando cortes de qualquer tipo, mesmo que pequenos.
- Evite andar descalço.
- Use creme removedor de cutículas em vez de cortá-las, puxá-las ou arrancá-las.
- Nunca use termômetros ou medicamentos retais.
- Não limpe caixas de areia, gaiolas de pássaros ou aquários. Evite todo contato com urina e fezes de animais.
- Não use absorventes internos nem faça duchas íntimas.

**Sua equipe de cuidados médicos pode ajudar você a entender os resultados laboratoriais do seu filho.**

Os intervalos normais listados abaixo são para pessoas saudáveis. O intervalo para seu filho depende da idade e da doença dele.

Tipo de célula	Normal (em uma pessoa saudável) 	Baixa (pode precisar de cuidados) 
Glóbulos brancos (WBC)	5.000 a 10.000	ANC <500
Glóbulos vermelhos (RBC)	Hemoglobina (Hgb) 11 a 14 Hematócrito (Hct) 31% a 43%	<7 <20%
Plaquetas	150.000 a 450.000	10.000 a 20.000

**Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Como dar medicamentos ao seu filho

---

Ao dar um medicamento para o seu filho, sempre siga as orientações passadas pela equipe de cuidados médicos da criança.

### Tipos de medicamento

Há alguns medicamentos que podemos solicitar que você dê em casa para a criança. As formas de dar esses medicamentos estão descritas abaixo. Os medicamentos não são administrados por via retal durante o tratamento.

#### Gotas no ouvido

- Crianças com menos de 3 anos: Puxe delicadamente a parte de cima da orelha para trás e para baixo enquanto pinga as gotas no ouvido.
- Crianças com 3 anos de idade ou mais: Puxe delicadamente a parte de cima da orelha para cima e para trás enquanto pinga as gotas no ouvido.
- Deixe a criança deitada com a cabeça virada por 2 minutos para que o medicamento seja absorvido.

#### Medicamentos nos olhos: gotas e pomadas

- Mantenha o medicamento limpo. Não toque a ponta do frasco ou tubo nas suas mãos nem nos olhos da criança.
- Se possível, aplique as pomadas para olhos antes da hora de dormir ou da soneca, porque a visão da criança ficará embaçada por um tempo.

#### Para aplicar medicamentos nos olhos do seu filho:

1. Coloque o bebê ou a criança pequena deitada de costas. Crianças mais velhas podem ficar sentadas com a cabeça virada para trás.
2. Peça para a criança olhar para cima.
3. Use uma mão para puxar a pálpebra inferior para baixo, formando uma pequena "xícara", e aplique a solução ou pomada nesse espaço.

#### Medicamentos intravenosos (IV)

- Um medicamento intravenoso é administrado diretamente na veia. Alguns pacientes precisam que medicamentos sejam administrados dessa forma em casa. Se necessário, a equipe de cuidados médicos ou a empresa de atendimento domiciliar vai ensinar você a fazer isso.

#### Líquidos

- Dose medicamentos líquidos utilizando uma seringa oral, o copo dosador do medicamento ou a colher dosadora da sua farmácia ou do hospital. Não use uma colher comum. Coloque a quantidade exata mencionada na receita.

#### Injeção subcutânea

- Uma injeção subcutânea é administrada usando uma pequena agulha colocada sob a pele. Se o seu filho precisar de uma injeção subcutânea, um enfermeiro ensinará você a dá-la para que consiga fazer isso em casa.

## Como dar medicamentos ao seu filho

### Sonda nasogástrica (NG)

- Uma sonda NG é um tubo macio e flexível utilizado para dar medicamentos ou alimentos se a criança não puder ingerir o suficiente pela boca ou se não for seguro fazer isso. A sonda entra pelo nariz e desce pelo esôfago ("tubo de alimentação") até chegar ao estômago. Ela é presa por uma fita na bochecha da criança.

### Comprimidos/cápsulas/pílulas

- Se a criança não conseguir engolir comprimidos, fale com sua equipe de cuidados médicos sobre outras opções.
  - Sempre verifique com sua equipe de cuidados médicos ou seu farmacêutico antes de triturar, cortar ou dissolver comprimidos
  - Se for triturar um comprimido, é mais fácil usar um triturador próprio
  - Use um cortador para partir um comprimido ao meio, ou em pedaços menores se isso fizer com que ele seja mais fácil de engolir
- Se o seu filho vomitar a quimioterapia oral logo depois de ingeri-la, leia a bula do medicamento que você recebeu ou ligue para a equipe de cuidados médicos da criança para verificar se você deveria dar o medicamento novamente.
- Se a criança não aceitar tomar o medicamento, ligue para a equipe de cuidados médicos dela.

## Como dar medicamentos pela boca

### Para bebês (com menos de 1 ano)

Dê ao seu bebê um medicamento líquido usando um conta-gotas, uma seringa ou um bico de mamadeira.

1. Encha o conta-gotas ou a seringa com a quantidade correta de medicamento.

2. Feche bem a tampa do recipiente. Deixe fora do alcance do bebê.

3. Coloque o bebê no seu colo ou no de outra pessoa. Se isso não for possível, coloque o bebê em um colchão.

4. Gentilmente, coloque o conta-gotas ou a seringa na boca do bebê virado para o lado interno da bochecha. Deixe o bebê sugar o líquido do conta-gotas ou da seringa. Se ele não sugar, aperte para que um pouco do medicamento vá para a boca dele e repita o procedimento.

5. Se o bebê começar a tossir ou apresentar ânsia, pare e sente-o para que ele fique reto. Aguarde alguns minutos antes de dar o restante do medicamento.

## Como dar medicamentos ao seu filho

### Para usar um bico de mamadeira:

1. Siga as etapas 1 a 3 indicadas acima.
2. Coloque um bico de mamadeira limpo na boca do bebê. Aperte a seringa ou o conta-gotas para que o medicamento caia no bico da mamadeira.
3. Deixe o bebê sugar e engolir o medicamento.

## Como dar medicamentos a crianças com 1 a 3 anos de idade

- Deixe a criança fingir que está dando remédio para uma boneca ou um bichinho de pelúcia.
- Dê o remédio com uma colher de medicamento, um copo dosador ou uma seringa oral. Confirme se a criança engoliu todo o medicamento. Nunca use uma colher de cozinha para dosar o medicamento.
- Ao usar uma colher específica ou uma seringa oral, coloque-a na parte de trás da boca da criança, na parte interna da bochecha. Dê o medicamento lentamente para que a criança não engasgue.
- Crianças com 2 anos ou mais podem tomar medicamentos no formato de comprimidos mastigáveis. Confirme se a criança mastigou e engoliu todo o medicamento. Pergunte ao farmacêutico com quais bebidas a criança pode tomar o medicamento. Depois, deixe a criança escolher uma bebida.
- Crianças com 2 anos ou mais também podem tomar comprimidos orodispersíveis (que derretem na boca). Coloque os comprimidos na boca da criança e deixe eles se dissolverem. Você não precisa dar água à criança. Não deixe a criança mastigar, quebrar nem triturar o comprimido.
- Dê opções para a criança, como "Você quer se sentar no meu colo ou na cadeira para tomar o remédio?".

## Como dar medicamentos a crianças com 4 a 6 anos de idade

- Pergunte ao farmacêutico com quais bebidas a criança pode tomar o medicamento. Depois, deixe a criança escolher uma bebida. Dê opções, como "Você quer tomar seu remédio com água ou suco?".
- Explique ao seu filho por que esse remédio é necessário.
- Crianças dessa idade normalmente podem tomar medicamentos líquidos e mastigáveis sozinhas, mas você ainda precisa verificar se o medicamento foi tomado por completo.
- Se a criança tiver perdido um dente, tome cuidado ao dar medicamentos mastigáveis ou ao usar uma seringa oral.

## Dicas para engolir comprimidos

- Pratique com seu filho. Coloque pedaços bem pequenos de comida ou doce (como granulado) no dorso da língua e deixe que eles derretam.
- Peça para a criança tomar goles de água com o doce no dorso da língua e engolir.
- Vá aumentando os pedaços de comida ou doce gradualmente. Depois, tente com um comprimido pequeno.
- Misture o comprimido em uma pequena quantidade de comida (1 a 2 colheres) que seja autorizada pelo farmacêutico. Dê para a criança.
- Peça para seu filho beber de canudinho depois de colocar o comprimido na língua. Isso o ajuda a engolir tudo.
- Elogie bastante a criança se ela fizer isso. Você pode dizer coisas como "Você está indo muito bem!".

## Como dar medicamentos ao seu filho

- Tenha cuidado para que o comprimido não seja triturado ou quebrado, a menos que o farmacêutico diga que não tem problema se isso acontecer.
- Nunca chame medicamentos de "doce". Seja honesto com a criança para que ela não sinta que está sendo enganada.

## Informações gerais

- Se seu filho tiver uma alergia que pode levar à morte, ele precisa estar sempre com uma identificação informando sobre essa alergia.
- Mantenha todos os medicamentos fora do alcance de crianças e animais de estimação.
- Muitos medicamentos interagem uns com os outros. Tenha consigo uma lista de todos os medicamentos do seu filho (receitas, medicamentos fitoterápicos, produtos naturais, suplementos, vitaminas, medicamentos sem receita). Dê essa lista à equipe de cuidados médicos da criança.
- Fale com a equipe de cuidados médicos do seu filho antes de administrar qualquer novo medicamento, incluindo sem receita, fitoterápicos, produtos naturais ou vitaminas.
- É altamente recomendável que todos os pacientes com vida sexual ativa utilizem métodos contraceptivos. Fale com sua equipe de cuidados médicos, porque alguns medicamentos podem causar malformações congênitas ou diminuir as chances do paciente de ter filhos (infertilidade).
- A menos que você receba outra orientação, uma dose oral do medicamento só deverá ser repetida se o seu filho vomitar dentro de 30 minutos após a administração. Se a criança vomitar mais de uma vez durante os 30 minutos após administrar o medicamento, ligue para a equipe de cuidados médicos.

### Quem contatar para obter atendimento ao paciente

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

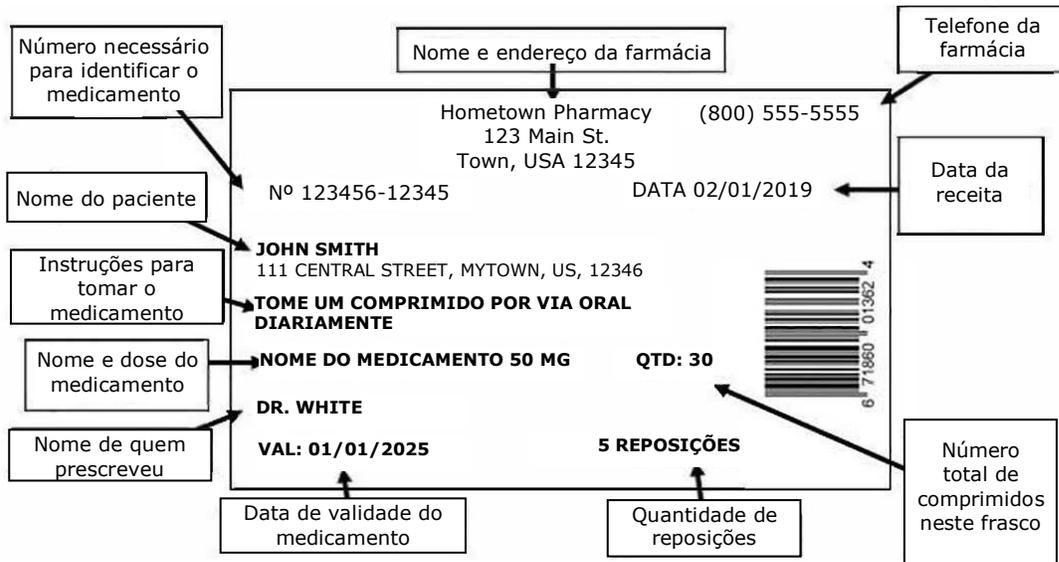
## Reposição de medicamentos

Quando precisar de uma reposição, ligue para a farmácia **antes** de o medicamento acabar, mesmo se tiver uma consulta marcada. A reposição de medicamentos pode levar 48 horas.

- Se você não tiver a reposição de receita de um medicamento de que precisa, ligue para a Jimmy Fund Clinic no número (617) 632-3270 durante o horário de funcionamento da clínica peelo menos 48 horas antes de o medicamento acabar. Peça para falar com a linha de reposição de receitas. Deixe uma mensagem com:
  - Seu nome
  - O nome do seu filho
  - Seu número de telefone
  - O nome do medicamento necessário
  - A localização e o número de telefone da sua farmácia
- Se o horário de funcionamento da clínica já tiver terminado e você precisar urgente repor um medicamento, ligue para (617) 632-3352 e peça para que o residente de oncologia/hematologia pediátrica seja contatado

## Leitura do rótulo de prescrição

Sempre leia o rótulo de prescrição com atenção quando pegar medicamentos na farmácia. Caso tenha alguma dúvida ou preocupação, entre em contato com seu farmacêutico.



### **Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Segurança da quimioterapia em casa

É importante que todos tomem medidas de precaução (tenham muito cuidado) ao armazenar, preparar ou administrar quimioterapia. Depois que os medicamentos de quimioterapia são administrados, eles passam pelo corpo e ficam no sangue, na urina, nas fezes e no vômito. Você precisa aplicar medidas de segurança quando seu filho estiver recebendo quimioterapia e por 48 horas depois da última dose.

### **Para preparar medicamentos quimioterápicos de forma segura:**

- Sempre leia o rótulo no frasco e siga as orientações.
- Ao manusear ou preparar esses medicamentos, evite contato com os fluidos corporais do seu filho durante o período em que o medicamento estiver sendo administrado e 48 horas depois disso.
- Quem estiver preparando ou administrando medicamentos quimioterápicos precisará lavar as mãos e colocar luvas médicas. Sempre use luvas médicas ao manusear medicamentos quimioterápicos.
- Antes de misturar qualquer medicamento quimioterápico oral, esvaziar uma cápsula ou triturar/cortar comprimidos, coloque um pano descartável ou folhas de papel toalha na mesa ou superfície de apoio em que estiver.
- Ao abrir uma cápsula para misturar com comida ou líquidos, use máscara.
- Para cortar ou triturar um comprimido, use um cortador ou triturador específico. Lave esse instrumento com água e sabão antes de usá-lo.
- Deixe esses medicamentos longe de alimentos e lugares em que alimentos são preparados. Sempre mantenha-os fora do alcance de crianças e animais de estimação.
- Se tiver pílulas de quimioterapia oral (comprimidos ou cápsulas) não utilizadas, devolva à farmácia onde a receita foi registrada. Não as jogue no vaso sanitário, na pia nem no lixo.

### **Para medicamentos quimioterápicos dados por via intravenosa:**

- Sempre use um par de luvas médicas ao tocar em medicamentos quimioterápicos, bombas de infusão e equipamentos para limpeza de cateter intravenoso.
- Se o tubo intravenoso se soltar ou desconectar, coloque luvas médicas e feche o tubo com a presilha. Depois, ligue para sua equipe de cuidados médicos ou para a empresa de atendimento domiciliar.
- Coloque todos os tubos, sacolas e luvas contendo materiais de quimioterapia em um saco plástico específico para quimioterapia.
- Coloque todos os materiais de quimioterapia vencidos ou não utilizados em um saco plástico selado para devolvê-los.

### **Durante a quimioterapia e 48 horas depois da última dose, todos que cuidam da criança devem:**

- Usar luvas médicas ao descartar fezes e urina.
- Fechar a tampa do vaso sanitário e dar descarga duas vezes para evitar que a quimioterapia espirre ou respingue.
- Usar luvas médicas ao manusear fraldas.
- Colocar as fraldas em uma sacola separada e jogar fora com o lixo normal.

### Segurança da quimioterapia em casa

- Depois de tirar as luvas, lavar as mãos com água e sabão.
- Cuidadoras grávidas não devem manusear dejetos corporais do paciente.

#### **Se o medicamento quimioterápico entrar em contato com os olhos:**

- Enxágue os olhos com água abundante por 15 minutos.
- Ligue para sua equipe de cuidados médicos se os olhos ficarem vermelhos ou irritados.

#### **Se o medicamento quimioterápico entrar em contato com a pele:**

- Lave bem a pele com água e sabão por 15 minutos.
- Ligue para sua equipe de cuidados médicos se a pele ficar vermelha ou irritada.

#### **Se roupas de cama ou vestuário entrarem em contato com medicamentos quimioterápicos ou fluidos corporais:**

1. Coloque luvas médicas.
2. Retire toda a roupa suja.
3. Coloque as roupas de cama ou vestuário na máquina de lavar imediatamente sem nenhuma outra roupa. Se não tiver uma máquina de lavar, coloque em um saco plástico até que a roupa possa ser lavada. Feche bem esse saco.

#### **Se você derramar o medicamento quimioterápico:**

1. Coloque luvas médicas.
2. Mantenha pessoas e animais de estimação longe do derramamento até que ele seja limpo.
3. No caso de derramamento de pó, use folhas de papel toalha molhadas com água. Para derramamento de líquidos, use papel toalha seco.
4. Lave bem a área com sabão ou outro produto de limpeza doméstica.
5. Coloque em um saco plástico todas as folhas de papel toalha usadas para limpar o derramamento e qualquer outro item usado para lavar a área. Feche o saco e jogue-o fora com o lixo comum.
6. Retire as luvas evitando contato com a pele e coloque-as em um saco plástico.
7. Lave as mãos com água e sabão.

#### **Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

# Ondansetrona (on dan se TRO na)

**Outro nome:** Zofran®

**Usos:** a ondansetrona é usada para evitar ou diminuir a náusea. Ela é administrada por via oral ou intravenosa.

## Efeitos colaterais comuns

- Dor de cabeça
- Tontura
- Sonolência
- Diarreia (mais comum na administração oral)
- Constipação
- Fraqueza ou espasmos musculares
- Boca seca

## Efeitos colaterais raros

- Batimento cardíaco acelerado ou irregular (na administração por via intravenosa)

## Informações importantes sobre o medicamento

- Para diminuir a náusea, a dose deve ser administrada 30 minutos antes de começar a quimioterapia ou 60 minutos antes da radioterapia.
- A menos que você receba outra orientação, uma dose oral do medicamento só deverá ser repetida se o seu filho vomitar dentro de 30 minutos após a administração. Se a criança vomitar mais de uma vez durante os 30 minutos após administrar o medicamento, ligue para a equipe de cuidados médicos.

## Informações gerais

- Se seu filho tiver uma alergia que pode levar à morte, ele precisa estar sempre com uma identificação informando sobre essa alergia.
- Mantenha todos os medicamentos fora do alcance de crianças e animais de estimação.
- Muitos medicamentos interagem uns com os outros. Tenha consigo uma lista de todos os medicamentos do seu filho (receitas, medicamentos fitoterápicos, produtos naturais, suplementos, vitaminas, medicamentos sem receita). Dê essa lista à equipe de cuidados médicos da criança.
- Fale com a equipe de cuidados médicos do seu filho antes de administrar qualquer novo medicamento, incluindo sem receita, fitoterápicos, produtos naturais ou vitaminas.

### Quem contatar para obter atendimento ao paciente

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

# Trimetoprima e sulfametoxazol (tri-me-to-PRI-ma e su-fa-me-to-ksa-ZOL)

---

**Outros nomes:** Bactrim™, Septra™

**Usos:** trimetoprima e sulfametoxazol são antibióticos que tratam vários tipos diferentes de infecções causadas por bactérias. A combinação é usada para evitar infecções pulmonares/pneumonia em pacientes imunossuprimidos. A administração pode ser por via oral ou por injeção intravenosa.

É provável que seu filho continue tomando esses medicamentos até 6 meses depois de ter interrompido o tratamento.

## Efeitos colaterais comuns

- Sensibilidade da pele à luz
- Baixa quantidade de células sanguíneas (glóbulos brancos, glóbulos vermelhos e plaquetas)
- As plaquetas e os glóbulos brancos podem demorar mais para se recuperar
- Erupções cutâneas, urticária, coceira

## Efeitos colaterais menos comuns

- Testes de função renal anormais
- Dor abdominal (na barriga)
- Diarreia
- Náusea e vômito

## Informações importantes sobre o medicamento

- Beba mais fluidos que o normal ao tomar este medicamento e ingira pequenas quantidades de comida.
- Se você vir qualquer sinal de reação alérgica (erupção cutânea, urticária ou coceira), interrompa o uso do medicamento imediatamente e ligue para sua equipe de cuidados médicos.
- Se a administração for na forma líquida, agite bem antes de dar ao seu filho.
- Use protetor solar (FPS 30 ou mais) e vista roupas com proteção solar ao ar livre.
- A menos que você receba outra orientação, uma dose oral do medicamento só deverá ser repetida se o seu filho vomitar dentro de 30 minutos após a administração. Se a criança vomitar mais de uma vez durante os 30 minutos após administrar o medicamento, ligue para a equipe de cuidados médicos.

## Informações gerais

- Se seu filho tiver uma alergia que pode levar à morte, ele precisa estar sempre com uma identificação informando sobre essa alergia.
- Mantenha todos os medicamentos fora do alcance de crianças e animais de estimação.

### Trimetoprima e sulfametoxazol

- Muitos medicamentos interagem uns com os outros. Tenha consigo uma lista de todos os medicamentos do seu filho (receitas, medicamentos fitoterápicos, produtos naturais, suplementos, vitaminas, medicamentos sem receita). Dê essa lista à equipe de cuidados médicos da criança.
- Fale com a equipe de cuidados médicos do seu filho antes de administrar qualquer novo medicamento, incluindo sem receita, fitoterápicos, produtos naturais ou vitaminas.

#### **Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Reações alérgicas

Uma reação alérgica pode incluir coceira, erupções cutâneas, urticárias (uma ou mais protuberâncias vermelhas pequenas que aparecem na pele), dificuldade para respirar, engasgo ou inchaço do rosto. Reações alérgicas podem ser causadas por medicamentos, hemoderivados, látex, alimentos ou coisas no ambiente. Na clínica ou no hospital, seu filho será observado em busca de sinais de reação alérgica.

### Uma reação alérgica pode ocorrer:

- Durante a primeira dose do medicamento ou depois de várias doses.
- Durante uma infusão ou várias horas depois dela.

### Se o seu filho tiver uma reação alérgica:

- Podem ser dados medicamentos para diminuir os sintomas de uma reação.
- Podem ser dados medicamentos para evitar reações no futuro.
- Sua equipe de cuidados médicos pode alterar o medicamento que causou a reação ou pode administrá-lo de forma diferente.

### Se o seu filho tiver uma alergia que represente risco à vida:

- Conte à equipe de cuidados médicos do seu filho.
- A criança deverá usar uma pulseira com identificação da alergia o tempo todo.
- Tenha uma lista das alergias do seu filho e todas as reações que ele já teve (incluindo a medicamentos e hemoderivados).

## Quando ligar

- Se você estiver em casa e seu filho tiver problemas para respirar, engasgar ou se o rosto dele ficar inchado, ligue para 911 imediatamente.
- Se o seu filho ficar com coceira, erupções cutâneas ou urticária, ligue para sua equipe de cuidados médicos.

### Quem contatar para obter atendimento ao paciente

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Constipação

---

Constipação ocorre quando as fezes endurecem e as evacuações intestinais ficam mais difíceis e menos frequentes. Certos alimentos e medicamentos, especialmente medicamentos para dor, podem causar constipação.

### O que pode ajudar

- Beber uma grande quantidade de líquidos, como água, isotônicos ou suco.
- Comer alimentos com fibra, como trigo triturado, aveia, farelo, cereais e pão integrais, grãos, castanhas, frutas secas, vegetais e frutas frescas.
- Tentar permanecer ativo.
- Tomar os medicamentos para fezes conforme indicado pela equipe de cuidados médicos.

### Quando ligar

Ligue para sua equipe de cuidados médicos imediatamente se o seu filho:

- Não evacuar por 2 dias.
- Tiver dor abdominal que dificulta fazer atividades normais.
- Sentir dor ao tentar evacuar.

#### Quem contatar para obter atendimento ao paciente

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Diarreia

---

Diarreia ocorre quando as fezes da pessoa estão moles ou ela evacua com mais frequência. Há várias causas para a diarreia, incluindo alguns medicamentos ou infecção. A diarreia pode causar desidratação ou rompimento da pele na área retal.

**Antes de dar qualquer medicamento ao seu filho para tratar a diarreia, fale com sua equipe de cuidados médicos.**

### O que pode ajudar

- Tente fazer seu filho beber pequenas quantidades de líquido pelo menos a cada 2 horas.
- Evite a ingestão de leite ou laticínios, suco de uva ou maçã e alimentos apimentados, fritos ou gordurosos, já que isso pode piorar a diarreia.
- Dê ao seu filho líquidos que tenham eletrólitos, como isotônicos.
- Limpe a área retal muito bem após cada evacuação e aplique pomada.
- Se você amamenta seu filho, continue fazendo isso.

### Quando ligar

- Se a criança tiver uma alteração na evacuação ou apresentar fezes moles mais de 4 vezes em 8 horas.
- Se o seu filho apresentar sinais de **desidratação**, como:
  - Diminuição na micção (ato de urinar) ou ficar 6 horas sem urinar
  - Menos de 4 fraldas molhadas por dia
  - Se a criança tiver menos de 1 ano de idade e não tiver comido nem bebido nada por 6 horas enquanto acordada
  - Se a criança tiver mais de 1 ano de idade e não tiver comido nem bebido nada por 8 horas enquanto acordada

#### Quem contatar para obter atendimento ao paciente

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Fadiga

---

A fadiga é um sentimento de estar mais cansado do que o normal. A fadiga ocasionada por doença ou tratamento é diferente da cotidiana, porque pode durar mais tempo e não diminuir depois de descansar.

Às vezes, seu filho pode não ter energia para ir para a escola ou fazer atividades com a família e os amigos. Também pode ser difícil para o seu filho focar, pensar ou tomar decisões.

### Causas da fadiga

- Tratamentos como quimioterapia, outros medicamentos, radioterapia ou cirurgia.
- Alterações nos resultados de hemogramas.
- Mudança nas rotinas de sono ou atividades diárias.
- Estresse, ansiedade, preocupação, tristeza ou medos.

### O que pode ajudar

- Descansos breves regulares.
- Flexibilizar a rotina da criança.
- Prática regular de exercícios leves, como uma caminhada curta ou brincar ao ar livre.
- Uma rotina de sono, como proibir o uso de telas antes de dormir, deixar o quarto escuro e fresco, ir para a cama sempre no mesmo horário à noite e acordar sempre no mesmo horário de dia.
- Ter uma alimentação balanceada.
- Discutir as preocupações com sua equipe de cuidados médicos.

#### Quem contatar para obter atendimento ao paciente

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Febre com neutropenia

Febre e neutropenia são efeitos colaterais comuns de alguns tipos de tratamento. Devido ao risco de infecção elevado do seu filho, é muito importante ligar para sua equipe de cuidados médicos imediatamente se a criança tiver febre.

Se o seu filho tiver **neutropenia**, isso significa que ele tem menos glóbulos brancos (*neutrófilos*). Os neutrófilos são importantes para combater infecções. Se a criança tiver uma contagem absoluta de neutrófilos (**ANC**) inferior a 500 e apresentar febre, ela precisará de antibiótico intravenoso para tratar uma possível infecção.

### Quando seu filho estiver com neutropenia, os seguintes fatores poderão ser sinais de infecção:

- Pele quente ao toque
- Cansaço
- Dor no corpo
- Tosse ou dificuldade para respirar
- Vermelhidão, inchaço ou queimação onde há uma lesão, uma ferida ou no local do acesso IV
- Dor de estômago
- Feridas na boca
- Diarreia ou dor no reto ao evacuar
- Tontura, confusão ou fraqueza

#### Quem contatar para obter atendimento ao paciente

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Febre sem neutropenia

Seu filho foi atendido com febre no dia \_\_\_\_\_ e **não** tem neutropenia. Isso significa que agora ele tem glóbulos brancos suficientes para combater uma infecção.

Você pode dar paracetamol (Tylenol) a cada **4 a 6 horas** conforme necessário até as \_\_\_\_ do dia \_\_\_\_\_.

**Se o seu filho tiver febre de 100,4 °F (38 °C) ou mais de novo mais de 24 horas depois de ser atendido pela equipe de cuidados médicos, ligue para a Jimmy Fund Clinic imediatamente no número (617) 632-3270.**

Se você tiver uma dúvida ou notar uma alteração na criança e ficar preocupado, ligue para a Jimmy Fund Clinic. Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

### Quem contatar para obter atendimento ao paciente

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Perda de cabelo

A perda de cabelo (**alopecia**) pode ter sido causada por quimioterapia e radioterapia. Ela pode começar cerca de 14 a 21 dias depois da quimioterapia. A perda de cabelo pode ocorrer em qualquer parte do corpo. A quantidade de cabelo perdido pode variar de uma leve diminuição da densidade até perda total. O cabelo voltará a crescer na maioria dos pacientes. Em alguns casos, a cor ou a textura (cacheado ou liso, espesso ou fino) poderá ser diferente.

Algumas pessoas escolhem usar um lenço, um chapéu ou uma peruca.

### Se o seu filho quiser uma peruca:

- Se possível, peça para a criança escolher uma antes de o cabelo cair. Pode demorar para a peruca chegar.
- Peça a prescrição de uma peruca para sua equipe de cuidados médicos.
- Seguradoras ou outros recursos podem ajudar a cobrir os custos.
- Marque um horário para analisar perucas com o Friends' Place no Dana-Farber. Se você precisa de ajuda com isso, fale com sua equipe de cuidados médicos.

#### Friends' Place

1<sup>st</sup> floor, Yawkey Building, Dana-Farber  
Dias úteis das 9h às 17h  
(617) 632-2211

#### Quem contatar para obter atendimento ao paciente

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Cuidados com a boca

É importante manter a boca e os dentes da criança limpos para evitar infecção e feridas na boca.

- A higiene bucal de crianças com menos de 6 anos deve ser feita por um cuidador adulto.
- Crianças com mais de 6 anos devem escovar os dentes com uma escova macia depois de cada refeição e antes de ir para a cama.
- Escovas de dentes elétricas podem ser usadas.
- Enxágue a boca do seu filho com água frequentemente para mantê-la úmida.
- Quantidade ideal de pasta de dente:
  - Para crianças com 3 anos ou menos, apenas “suje” a escova com uma pequena quantidade de pasta de dente com flúor
  - Para crianças entre 3 e 6 anos, coloque uma gota do tamanho de uma ervilha de pasta de dente com flúor na escova
  - Para crianças com mais de 6 anos, coloque 1 polegada (2,5 cm) de pasta de dente na escova
- Não use enxaguantes bucais que contenham álcool. Eles ressecam muito a boca.

### Consultas no dentista

Os pacientes devem ir ao dentista regularmente. Marcar uma consulta com o dentista depende da contagem de células sanguíneas e do tratamento. Pode ser necessário usar um antibiótico. Fale com sua equipe de cuidados médicos antes de ir ao dentista.

### Feridas na boca

Alguns medicamentos de quimioterapia e a radioterapia podem causar feridas conhecidas como **mucosite** no sistema digestivo (boca, garganta, estômago e intestino). Se as feridas na boca causarem dor e dificultarem a alimentação e ingestão de líquidos, ligue para sua equipe de cuidados médicos.

A boca ou língua do seu filho pode ficar vermelha ou ter manchas brancas. Informe à sua equipe de cuidados médicos se notar isso. Placas brancas (pequenas áreas elevadas) podem se desenvolver, uma infecção conhecida como *sapinho*. Sua equipe de cuidados médicos vai prescrever um medicamento para tratá-la.

### O que pode ajudar

- Beber líquidos frios ou em temperatura ambiente de canudinho.
- Evitar alimentos quentes, apimentados ou ácidos.
- Comer alimentos macios (como batidos ou em purê).
- Cortar a comida em pedaços pequenos.

### Quando ligar

Ligue para sua equipe de cuidados médicos se o seu filho:

- Não conseguir beber líquidos.
- Tiver manchas brancas (placas) na boca.
- Não conseguir engolir.
- Estiver sentindo dor.

#### **Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Náusea e vômito

A quimioterapia e a radioterapia podem causar náusea e vômito. O nível de náusea e vômito que a criança pode ter depende do tratamento recebido. O uso de medicamentos **antieméticos** (contra náusea) pode ajudar com a náusea e o vômito.

- A criança pode começar a ter náusea aguda logo depois do tratamento.
- A náusea tardia pode começar horas ou dias depois da conclusão da quimioterapia.
- Alguns medicamentos quimioterápicos podem causar tanto a náusea aguda quanto a tardia.
- A náusea antecipatória (que ocorre antes do tratamento) pode se desenvolver em crianças e adolescentes quando eles pensam em ir para o hospital ou a clínica.

### O que pode ajudar

- Tomar um medicamento antiemético com um pequeno gole de água. Aguarde 30 minutos antes da ingestão de mais fluidos ou alimentos.
- Tentar tomar pequenos goles de líquidos frios e transparentes.
- Tentar comer pequenas refeições ou lanches ao longo do dia até a náusea passar.
- Evitar cheiros fortes e comidas apimentadas. O cheiro de coisas como comidas e perfumes pode fazer a criança passar mal.
- Pulseiras antináuseas têm um pequeno botão que aplica pressão em um ponto do pulso, o que pode ajudar a controlar a náusea.
- Tentar métodos de relaxamento e distração, como respirar profundamente e criar imagens mentais. É possível encontrar aplicativos de relaxamento em smartphones e tablets.

### Quando ligar

- Se a náusea não melhorar ou seu filho não parar de vomitar depois de tomar antieméticos, você pode tentar outros medicamentos. A equipe de cuidados médicos do seu filho pode ajudar você a encontrar o que funciona melhor para ele.
- Se o seu filho apresentar sinais de **desidratação**, como:
  - Diminuição na micção (ato de urinar) ou ficar 6 horas sem urinar
  - Menos de 4 fraldas molhadas por dia
  - Se a criança tiver menos de 1 ano de idade e não tiver comido nem bebido nada por 6 horas enquanto acordada
  - Se a criança tiver mais de 1 ano de idade e não tiver comido nem bebido nada por 8 horas enquanto acordada
- Se houver sangue no vômito.

#### Quem contatar para obter atendimento ao paciente

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Terapia nutricional durante o tratamento

A alimentação é uma parte importante do tratamento da criança. Comer e beber bem antes, durante e depois do tratamento pode ajudar seu filho a se sentir melhor e manter a força e energia. No entanto, alguns medicamentos, quimioterapia, radioterapia ou cirurgias podem causar sintomas que podem dificultar a ingestão adequada de alimentos e líquidos. Isso faz com que a criança corra risco de desnutrição.

A equipe de cuidados médicos pode encaminhar a criança a um nutricionista para ajudar com necessidades nutricionais tanto durante quanto depois do tratamento. Se tiver dúvidas sobre nutrição, fale com sua equipe de cuidados médicos ou seu nutricionista.

### Objetivos nutricionais

Durante o tratamento, o objetivo é que seu filho cresça e se desenvolva normalmente. Isso significa que ele não deve ganhar nem perder muito peso, mas crescer e ganhar o peso certo de acordo com a idade e a altura. Além do crescimento, usamos a nutrição para ajudá-lo a:

- Se curar
- Manter a força e os músculos
- Obter as vitaminas e os minerais de que o corpo dele precisa
- Sentir-se bem quanto à comida e ao seu corpo
- Manter-se ativo

### Suporte nutricional

O tratamento às vezes pode dificultar a ingestão adequada de alimentos e bebidas por via oral (pela boca). Isso pode fazer com que a criança perca peso, tenha menos energia e sinta-se mal de forma geral. Quando isso acontece, há outras formas de garantir que seu filho receba a nutrição de que precisa.

#### Suporte nutricional oral

- Estimulantes de apetite  
Há alguns medicamentos que podem ser dados para ajudar a aumentar o apetite. Eles não são recomendados para todos, e sua equipe de cuidados médicos falará com você sobre o que pode ser melhor para a criança.
- Suplementos orais comerciais  
Esses shakes e bebidas nutritivos normalmente são dados junto a refeições e lanches ao longo do dia para aumentar o consumo de calorias, proteínas, vitaminas e minerais. Você pode comprá-los em mercados e farmácias, e eles vêm com diferentes quantidades de caloria, sabores e ingredientes (a base de leite, não lácteos etc.). Seu nutricionista pode dar exemplos e ajudar você a encontrar aqueles que serão mais indicados para as necessidades e os gostos do seu filho.

#### Suporte nutricional não oral

- Suporte nutricional enteral ou alimentação por tubo  
Um tubo de alimentação é uma forma de dar nutrição à criança, e o mais comum é um tubo nasogástrico (NG). Esse é um tubo flexível que entra pelo nariz e desce pelo esôfago ("tubo de alimentação") até chegar ao estômago. Ele pode ser usado em casa para dar à criança a nutrição e hidratação de que ela precisa. Tubos de alimentação podem ser usados por um período curto (algumas semanas) ou longo (alguns meses). Se um tubo de alimentação for necessário, a equipe de cuidados médicos e o nutricionista vão trabalhar com você para desenvolver um plano que atenda às necessidades da criança.

## Terapia nutricional durante o tratamento

- **Suporte nutricional parenteral ou nutrição intravenosa**  
Para crianças no hospital que possam ter sintomas como diarreia (fezes moles), mucosite (feridas no trato gastrointestinal) ou náusea/vômito intenso, sua equipe de cuidados médicos poderá recomendar a nutrição parenteral ou intravenosa. Essa é a nutrição administrada pelo cateter venoso central da criança. No geral, ela é usada no hospital.

## Trabalhar com o nutricionista

Se o seu filho for internado no Boston Children's Hospital (BCH), ele poderá ser acompanhado pela equipe nutricional de internação. Quando a criança estiver em casa e recebendo atendimento na Jimmy Fund Clinic (JFC), ela poderá ser acompanhada pela equipe nutricional ambulatorial. As equipes de nutrição no BCH e na JFC trabalham juntas para ajudar nas necessidades nutricionais da criança.

Seu nutricionista poderá ajudar você a pensar sobre:

- O crescimento da criança e os objetivos
- Como lidar com os efeitos colaterais do tratamento, como alterações no paladar, diminuição do apetite ou náuseas
- Opções de suporte nutricional
- Ideias para comer de forma mais saudável

### Quem contatar para obter atendimento ao paciente

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Como lidar com os efeitos colaterais relacionados à nutrição

A alimentação é uma parte importante do tratamento da criança. Comer às vezes pode ser difícil devido aos efeitos colaterais dos medicamentos, da quimioterapia ou da radioterapia. Entre os efeitos colaterais possíveis, estão:

- constipação
- diarreia
- feridas na boca
- náusea
- alterações no paladar
- vômitos
- ganho de peso
- perda de peso

### Dicas gerais

- Em caso de dúvidas ou preocupações sobre a alimentação, a hidratação ou o crescimento do seu filho, fale com a equipe de cuidados médicos ou o nutricionista.
- Consulte-se com um nutricionista regularmente para ajudar com os sintomas e monitorar o crescimento.
- Ao ir para o hospital ou a clínica, leve alimentos e bebidas de que seu filho goste (ou fórmula) para caso a criança fique com fome ou sede enquanto estiver lá.
- Alguns adolescentes e crianças têm dificuldade de comer durante o tratamento e precisam de outros tipos de suporte nutricional, como um tubo nasogástrico (NG). Sua equipe de cuidados médicos falará sobre essas opções com você caso elas sejam adequadas para seu filho.

### Sem fome nem apetite

- Dê de 5 a 6 pequenas refeições ou lanches ao longo do dia.
- Incentive a criança a comer alimentos com mais calorias e ricos em proteína, como castanhas e sementes (sem casca), carnes magras, ovos e laticínios integrais.
- Dê lanches com muitos nutrientes, como castanhas e sementes (sem casca), barras de proteína e manteigas de castanhas ou sementes com biscoitos fáceis de encontrar. Dê um lanche antes da hora de dormir.
- Na hora de refeições ou lanches, peça para a criança comer os alimentos sólidos primeiro. Encher a barriga de líquido antes de comer pode deixar a criança cheia e menos interessada nos alimentos sólidos.
- Dê goles de bebidas com muitas calorias, como leite integral, vitaminas, shakes, frapês ou alternativas não lácteas enriquecidas (como leite de soja) depois de refeições, e lanches ao longo do dia.
  - **Observação:** seu filho pode desenvolver intolerância à lactose. Isso é temporário (vai passar). Se isso acontecer, dê a ele leite Lactaid® e/ou comprimidos Lactaid® ao ingerir leite ou derivados, como sorvete e queijo. Fale com seu nutricionista sobre produtos não lácteos enriquecidos, se necessário.
- Defina horários para a criança fazer as refeições e comer lanches, quando possível, com a família ou amigos. Tente definir um alarme como lembrete de que está na hora de comer.

## Terapia nutricional durante o tratamento

- Algumas crianças têm um horário do dia em que o apetite está melhor, como logo depois de acordar ou tarde da noite. Aproveite esse apetite ao máximo oferecendo alimentos ricos em nutrientes com gorduras boas para o coração, proteínas e fibra.

### Náusea e vômito

- Dê os medicamentos antináusea prescritos de 30 a 60 minutos antes de o seu filho comer.
- Deixe a criança sentada por pelo menos 2 horas depois de comer.
- Tente dar alimentos secos e salgados, como biscoitos ou pretzels.
- Evite alimentos com cheiros fortes.
- Evite alimentos gordurosos ou fritos em imersão.
- Dê líquidos gelados entre as refeições. Tente usar um canudo.
- Ofereça produtos com gengibre, como chá, gengibre desidratado, biscoito de gengibre ou bala de gengibre.
- Tente fazer aromaterapia. Peça para a criança cheirar fatias de limão ou laranja. Tente óleos essenciais, como lavanda, gengibre, hortelã-pimenta ou hortelã-verde (apenas para cheirar, não para comer).

### Constipação

- Assegure-se de que a criança esteja ingerindo uma quantidade suficiente de líquidos. A equipe de cuidados médicos ou o nutricionista podem informar a quantidade que seu filho deve beber.
- Dê alimentos com fibras, como pães integrais, aveia e farelo de cereais; frutas como pera, maçã com casca, frutas cítricas (laranjas, tangerinas) e ameixa seca; além de vegetais, como ervilha, brócolis e batata doce.
- Incentive seu filho a se movimentar e se manter ativo o máximo possível. Até mesmo caminhadas curtas já ajudam.

### Diarreia

- Faça seu filho beber mais líquidos, como água, caldos, água de coco ou isotônicos e sucos diluídos.
- Limite o consumo de leite, porque ele pode piorar a diarreia. Tente dar leite sem lactose ou produtos não lácteos enriquecidos, como leite de soja ou aveia.
- Limite o consumo de alimentos que causam gases, como feijão, repolho ou bebidas com gás.
- Limite o consumo de alimentos gordurosos, apimentados, açucarados ou muito doces.
- Ofereça alimentos ricos em potássio, como água de coco, banana e batatas descascadas.
- Ofereça alimentos ricos em sódio, como caldo, sopa, biscoito ou pretzel.
- Tente dar alimentos leves, como banana, arroz, purê de maçã, torrada de pão branco, macarrão sem molho, frango simples, tofu macio e ovos.
- Evite vegetais crus, assim como cascas e sementes de frutas. Acrescente lentamente alimentos ricos em fibra à dieta quando a diarreia começar a melhorar.

### Feridas na boca

- Dê ao seu filho líquidos e alimentos macios, úmidos e leves.
- Acrescente manteiga, caldo ou molho para umedecer os alimentos.
- Evite alimentos duros, ásperos, ácidos, salgados e apimentados.
- Ofereça líquidos ricos em nutrientes, como leite integral, shakes, vitaminas tradicionais ou vitaminas feitas com leite integral para melhorar a nutrição quando a criança estiver comendo poucos alimentos sólidos.

### Alterações no paladar

- Tente usar novos temperos e sabores, como alho, picles, azeitona ou novas misturas de especiarias.

### Terapia nutricional durante o tratamento

- Tente oferecer alimentos salgados ou com sabor forte, como molho de soja, vinagre, molho barbecue e molho de curry.
- Evite alimentos muito doces. Alterações no paladar para doces ocorrem com frequência, deixando-os com "gosto de papelão" ou simplesmente com um "gosto estranho".
- Chupar balas azedas e ácidas ou uma fatia de limão antes de comer aumenta a produção de saliva (cuspe) e ajuda a mascarar os gostos "metálicos".
- Incentive seu filho a escovar bem os dentes de forma gentil e regular.

Se tiver dúvidas sobre a alimentação do seu filho ou quiser conversar com um nutricionista, ligue para a Jimmy Fund Clinic no número (617) 632-3270 ou o Boston Children's Hospital no número (617) 355-4677.

#### **Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## **Esteroides: alterações de humor e comportamento**

Esteroides podem ser uma parte importante do tratamento. Esses medicamentos pode ter efeitos colaterais e causar alterações, como:

- Efeitos colaterais físicos (dor, náusea)
- Muita fome
- Dificuldade para dormir
- Alterações de humor (tristeza, choro, raiva)
- Irritabilidade (ficar irritado, chateado ou frustrado) por coisas pequenas
- Agressão verbal (gritos)
- Agressão física (golpear pessoas, bater portas)
- A criança parece outra pessoa
- Dificuldade para tomar decisões
- Dificuldade de atenção
- Hiperatividade
- Confusão ou alucinações

Fale imediatamente com sua equipe de cuidados médicos se ao tomar esteroides seu filho parecer confuso, tiver alucinações, tiver uma insônia insuportável (não conseguir dormir), machucar a si mesmo ou outras pessoas ou se ele estiver fazendo coisas que prejudicam o tratamento médico.

### **O que pode ajudar**

- Identifique sintomas físicos (dor, náusea, fome).
- Garanta que seu filho e as outras pessoas estejam seguros.
- Foque no que importa e tente não se preocupar muito com as pequenas coisas.
- Faça mudanças ao seu redor para reduzir fatores estressantes desnecessários.
- Reveze com outros adultos que possam cuidar do seu filho.
- Incentive seu filho a dizer ou mostrar como ele está se sentindo (com palavras, desenhos ou em brincadeiras).
- Fale com calma e clareza.
- Não argumente com seu filho quando as emoções dele estiverem fora de controle.
- Abraça e conforte seu filho para evitar que ele se machuque.
- Elogie e recompense comportamentos positivos com atenção, atividades ou um momento especial.
- Tente evitar situações novas ou mudanças na rotina.
- Ofereça lanches e várias refeições pequenas.

#### **Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Dor

---

A dor pode ter muitas causas e pode ser de curto prazo (aguda), longo prazo (crônica) ou relacionada a procedimentos (procedural). Sua equipe de cuidados médicos tentará diminuir a dor durante o tratamento e os procedimentos. Na maior parte das vezes, a dor pode ser aliviada com métodos de enfrentamento e medicamentos.

### Como as crianças demonstram que estão com dor

Crianças demonstram que estão com dor de diferentes formas. Muitas dirão que estão com dor. Outras, vão se contorcer, ficar tensas, fazer careta, fechar os punhos, puxar as pernas em direção ao corpo, gemer, chorar ou gritar. Pode ser difícil confortá-las.

### Como ajudar seu filho com a dor

Pergunte para seu filho sobre a dor que ele está sentindo. Isso permite que ele saiba que você entende que ele está com dor e que você quer ajudá-lo.

- Fale com a criança usando uma linguagem simples do dia a dia, dando as informações que você acredita que são ideais para ela e com as quais ela consegue lidar.
- Se você sabe como sua criança demonstra que está desconfortável, conte para a equipe de cuidados médicos.
- Ajude a criança a ficar em uma posição confortável.
- Ajude a criança a pensar sobre outras coisas, como cantando baixinho, contando histórias, contando ou brincando em um tablet.
- Use exercícios de respiração, como assoprar bolhas de sabão para ajudar a criança a relaxar.
- Peça para a criança imaginar que está indo para o lugar favorito dela ou fazendo alguma coisa de que ela gosta.
- Faça uma compressa quente ou fria no local da dor.
- Deixe o ambiente calmo e relaxante.
- Peça ajuda para a equipe de especialistas em vida infantil que trabalha com você e seu filho para encontrar o que funciona melhor para a criança.

Se precisar de mais ajuda com opções de controle da dor que não incluam medicamentos, fale com sua equipe de cuidados médicos sobre uma consulta psicológica relacionada à dor.

Se o seu filho for passar por uma cirurgia ortopédica como parte do tratamento, converse sobre uma consulta no COPE antes da cirurgia para ajudar a criança a lidar com a dor após o procedimento.

### Medicamentos

Sua equipe de cuidados médicos vai trabalhar com você para descobrir o que está causando a dor do seu filho e o melhor plano de tratamento médico para o problema. O plano de tratamento da dor será feito de acordo com a idade, o peso e a tolerância da criança, assim como de acordo com o que for melhor para sua família.

Para receber mais ajuda com medicamentos para dor, fale com sua equipe de cuidados médicos sobre uma consulta com a Equipe de cuidados pediátricos avançados (Pediatric Advanced Care Team, PACT) ou o Serviço de dor aguda (Acute Pain Service).

## Perguntas frequentes sobre dor

- **Os bebês sentem dor?** Sim, bebês e até recém-nascidos sentem dor.
- **Crianças conseguem descrever a dor que estão sentindo?** Crianças a partir de 18 meses já sabem palavras relacionadas a dor. Crianças com 3 anos ou mais geralmente conseguem descrever o nível da dor, respondendo "um pouco" ou "muito".
- **Analgésicos são perigosos?** Antes de prescrever qualquer medicamento, sua equipe de cuidados médicos vai discutir os riscos e benefícios com você. Tomar medicamentos para dor pode ajudar a criança a se curar, dormir melhor e evitar complicações. No entanto, os analgésicos podem causar constipação, náusea e sonolência em alguns casos.
- **Devo me preocupar com a possibilidade de a criança ou o adolescente se viciar no analgésico?** Medicamentos para dor costumam ser uma parte necessária do tratamento, porque várias doenças podem causar dor, e o tratamento também pode ocasionar efeitos colaterais dolorosos. Vários adolescentes e crianças podem precisar de opioides durante o tratamento e não correm risco de se viciar quando o medicamento é tomado conforme receitado. Nossos corpos reconhecem a necessidade do medicamento, e o desmame ou a interrupção seguros serão feitos quando ele não for mais necessário. Fale com a equipe de cuidados médicos se tiver alguma dúvida.
- **O que devo fazer se meu filho continuar com dor?** Peça ajuda à sua equipe de cuidados médicos se o seu filho continuar tendo dor.

### Quem contatar para obter atendimento ao paciente

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Cuidados com a pele durante o tratamento

A quimioterapia, a radioterapia e os medicamentos podem causar alterações na pele do seu filho. Se a criança tiver erupções cutâneas, vermelhidão, áreas abertas ou qualquer outra irritação cutânea, fale com sua equipe de cuidados médicos.

Algumas alterações cutâneas comuns durante o tratamento incluem:

- Ressecamento ou descamação
- Mais sensibilidade a queimaduras de sol
- Erupções cutâneas ou áreas abertas que podem demorar para sarar
- Irritação na área ao redor do ânus, da vagina ou do pênis
- Lábios secos ou rachados
- Vermelhidão ou escurecimento da pele
- Risco de infecções na pele

### O que pode ajudar com os efeitos colaterais

- Tomar banho diariamente com um sabonete suave e sem perfume.
- Sempre falar com a equipe de cuidados médicos antes de usar qualquer tipo de creme, pomada ou loção.
- Se a criança estiver fazendo radioterapia ou irradiação corporal total, ela não deverá usar loções, cremes ou pomadas.
- Não compartilhar produtos para a pele, inclusive maquiagem.
- Limpar e cobrir áreas em que a pele esteja machucada.
- Beber uma grande quantidade de líquidos.

### Proteção solar

A proteção contra o sol é muito importante durante a quimioterapia e radioterapia, depois de um transplante de células-tronco hematopoiéticas (HSTCT) ou ao tomar certos medicamentos.

**Use protetor solar** mesmo em dias nublados e quando estiver perto de neve, areia e água (todos refletem a luz do sol).

- Passe o protetor solar 30 minutos antes de ir para a área externa.
- Use um protetor solar *resistente à água* com FPS 30 ou mais e proteção UVA e UVB.
  - Usar um protetor solar *hipoalergênico* pode diminuir a probabilidade de erupções cutâneas ou reações alérgicas.
  - Usar um protetor solar *não comedogênico* pode ser melhor para sua pele se você tiver acne.Para a pele de algumas pessoas, o uso de protetor em gel é melhor do que em creme.
- Passe o protetor solar em todas as áreas expostas da pele, incluindo cabeça e orelhas, pelo menos a cada 1 ou 2 horas. Passe novamente depois de nadar, suar ou usar uma toalha para se secar.
- Use protetor solar e labial com FPS 30.

### Roupas com proteção solar

- Ao ficar ao ar livre, use óculos de sol e um chapéu que cubra o rosto, pescoço e orelhas.
- Vista roupas com fator de proteção solar.

## Cuidados com a pele

### Atividades ao ar livre

- Limite o tempo de exposição direta ao sol, especialmente entre 10h e 16h.
- Se for ficar ao ar livre durante esses horários, fique na sombra.

### Bronzeamento artificial

- Não vá a salões de bronzeamento nem use camas de bronzeamento.
- As substâncias químicas nos autobronzeadores tingem a pele para criar um bronzeado. Se você usar autobronzeadores, lembre-se de que eles **NÃO** atuam como protetor solar, a menos que o produto indique que contém FPS.

### Quem contatar para obter atendimento ao paciente

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Transfusões sanguíneas

Uma transfusão sanguínea é quando o sangue ou partes dele são retirados de uma pessoa e colocados na corrente sanguínea de outra. Normalmente, o sangue é dado por um cateter intravenoso (IV), que é um tubo bem pequeno ou uma agulha colocados em uma veia, normalmente no braço.

Seu filho poderá receber uma transfusão se não tiver uma quantidade suficiente de glóbulos vermelhos ou plaquetas. O sangue doado é dividido em partes (glóbulos vermelhos, plaquetas e plasma) para ajudar o máximo de crianças possível.

- Os **glóbulos vermelhos** carregam oxigênio e são dados para tratar anemia ou caso haja muito sangramento.
- As **plaquetas** ajudam a parar sangramentos, fechando buracos nos vasos sanguíneos.
- O **plasma** é a parte líquida transparente do sangue e também ajuda a parar sangramentos.

### Possíveis riscos de uma transfusão sanguínea

Graças à triagem e aos testes, receber sangue doado ficou mais seguro do que nunca. No entanto, todas as transfusões sanguíneas têm uma pequena chance de causar problemas.

#### Reações a transfusões

Os efeitos colaterais mais comuns (que acontecem com 1% a 5% das pessoas que recebem transfusões) são erupções cutâneas leves, urticária, coceira e, às vezes, febre. Geralmente, esses efeitos melhoram sem tratamento. É raro que alguém tenha uma reação mais grave. Pode ser uma reação alérgica grave (problemas para respirar) ou rompimento muito rápido dos glóbulos vermelhos (*hemólise*).

#### Riscos de infecção

O sangue é examinado em busca de vírus e outras infecções, como aquelas causadas por hepatite, vírus da imunodeficiência humana (human immunodeficiency virus, HIV), vírus linfotrópico de células T humanas (human T-cell lymphotropic virus, HTLV), sífilis e vírus do Nilo Ocidental. A chance de se infectar com um desses vírus é extremamente baixa.

#### Problemas metabólicos

Alterações nos sais minerais do sangue (nível de potássio elevado ou de cálcio baixo) podem ocorrer após uma transfusão.

#### Problemas imunológicos

Os glóbulos brancos em uma transfusão sanguínea podem causar uma complicação rara chamada doença do enxerto contra hospedeiro (graft-versus-host disease, GVHD) associada a transfusão. Como o sangue de outra pessoa é diferente do sangue do seu filho, o corpo da criança pode responder criando anticorpos contra os glóbulos vermelhos ou plaquetas recebidos. Isso pode levar à necessidade de mais transfusões.

#### **Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Vacinas

---

### **Fale com seu médico antes de a criança tomar qualquer vacina.**

Enquanto seu filho estiver fazendo o tratamento, ele deverá tomar vacinas contra a gripe e a Covid-19, se estiver qualificado para essas vacinas. Outras vacinas de rotina não são recomendadas. Isso acontece porque é provável que elas não sejam eficazes. Seu filho nunca deve tomar vacinas de vírus vivo enquanto estiver fazendo o tratamento.

Exemplos de vacinas desse tipo incluem:

- Vacina contra sarampo, caxumba e rubéola (Measles, mumps and rubella, MMR)
- Vacina contra catapora
- Vacina oral contra o rotavírus
- Vacina nasal contra gripe
- Vacina oral contra poliomielite

### **Vacinas contra gripe (influenza)**

- Todos os pacientes e as pessoas com quem eles vivem devem tomar vacina contra a gripe anualmente.
- Pais, irmãos e cuidadores podem tomar a vacina com seu provedor de cuidados médicos ou em clínicas de vacinação.
- Os pais, irmãos, membros da família e cuidadores não devem tomar a vacina nasal contra gripe (Flumist®). Aqueles que tomarem essa vacina por engano, não deverão entrar em contato com o paciente por 7 dias após a vacinação.

### **Imunização para irmãos**

No geral, irmãos e irmãs de pacientes podem tomar todas as vacinas de rotina exigidas para crianças saudáveis.

Até 60 dias depois do transplante alogênico de células-tronco ou 3 meses depois da interrupção de todos os medicamentos imunossupressores para pessoas que receberam esse transplante, o paciente não poderá ficar perto de qualquer pessoa que:

- Tenha tomado a vacina oral contra poliomielite nas últimas 6 semanas.
- Tenha tomado a vacina nasal Flumist® nos últimos 7 dias.
- Não tenha tido catapora ou tomado a vacina contra ela.

**Pacientes que receberam um transplante de células-tronco hematopoiéticas (HSCT)** precisam contar à equipe de cuidados médicos se alguém na casa deles tiver tomado a vacina contra catapora recentemente e desenvolvido erupções cutâneas depois disso.

#### **Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## **Catapora (varicela) e cobreiro (herpes zoster)**

A **catapora** (também conhecida como **varicela**) é causada pelo vírus varicela-zoster. Ela se propaga pelo ar e é muito contagiosa (passa facilmente de uma pessoa para a outra). Embora seja raro, pessoas com um sistema imunológico enfraquecido também podem pegar catapora pela vacina.

- A catapora geralmente começa com uma febre e sensação de cansaço extremo (semelhante aos sintomas da gripe).
- Uma erupção cutânea com comichão e bolhas transparentes cheias de líquido geralmente aparece.
- As bolhas cheias de líquido vão estourar, e o local vai secar e ficar com crostas conforme for sarando.
- Novas manchas podem aparecer ao longo de vários dias, e as erupções cutâneas duram cerca de 7 dias.
- A catapora pode ser mais grave para crianças com sistema imunológico enfraquecido.

O **cobreiro** (também conhecido como **herpes zoster**) é outra infecção que é causada pelo vírus varicela-zoster. Depois que uma pessoa se recupera da catapora, o vírus continua no corpo sem apresentar sintomas. Se o sistema imunológico ficar debilitado (enfraquecido), o vírus poderá ficar ativo novamente. Pessoas com sistema imunológico enfraquecido também podem pegar cobreiro depois de tomar a vacina contra catapora. Se você ou outro cuidador tiver tomado a vacina recentemente, ou estiver planejando tomar, fale com a equipe de cuidados médicos do seu filho.

O cobreiro pode ser doloroso e causar uma sensação de queimação intensa. Normalmente, ele começa com:

- Dor em uma área do corpo.
- Uma mancha com bolhas vermelhas que formam uma linha na pele.

### **Exposição**

Ligue para a equipe de cuidados médicos do seu filho imediatamente se a criança tiver se aproximado de alguém com catapora ou cobreiro, mesmo que seu filho esteja vacinado.

- A criança pode precisar de medicamento para tratar ou se proteger contra o vírus.
- O medicamento deve ser dado assim que possível após a exposição.

### **Tratamento**

Se o seu filho tiver sintomas de catapora ou cobreiro, ligue para sua equipe de cuidados médicos imediatamente.

- A criança pode precisar de medicamento para ajudar a controlar o vírus.
- Pode ser necessário internar a criança no hospital para fazer o tratamento.
- Para proteger outros pacientes da catapora ou do cobreiro, a equipe de cuidados médicos vai pedir para você tomar medidas específicas enquanto estiver na clínica ou no hospital.

#### **Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Controle de infecções

---

Tratamentos como quimioterapia, radioterapia e cirurgia podem fazer com que o corpo da criança tenha mais dificuldade de combater a infecção. Isso acontece porque o tratamento pode diminuir o número de células que combatem a infecção ou afetar a capacidade do corpo de criar mais dessas células. Abaixo, listamos algumas formas de ajudar a criança a evitar infecções.

### Lavagem das mãos

Lavar as mãos é a melhor forma de evitar a propagação de infecções.

- Lave as mãos com água e sabão por 20 segundos:
  - Depois de ir ao banheiro
  - Depois de tocar em animais
  - Depois de assoar o nariz, tossir ou espirrar
  - Depois de ir para uma área externa
  - Depois de tocar em frutas e vegetais
  - Antes e depois de comer, beber ou manusear alimentos

Quando suas mãos não estiverem visivelmente sujas, você também pode usar um gel antibacteriano para limpá-las.

### Como evitar infecções em casa, na escola e na comunidade

- Cuidados pessoais
  - Tome banho de chuveiro ou banheira todos os dias
  - Escove os dentes pelo menos 2 vezes por dia
  - Não compartilhe copos, utensílios de cozinha (canudos, garfos, colheres) nem escovas de dentes
  - Só toque nos olhos, no nariz e na boca depois de lavar as mãos
- Segurança alimentar
  - Lave suas mãos
  - Limpe as superfícies e os utensílios da cozinha antes e depois de manusear alimentos, especialmente carne ou aves (como frango ou peru)
  - Lave frutas e vegetais crus
  - Sempre coloque na geladeira em até 2 horas as sobras de comida e qualquer item que possa estragar
  - Não beba leite que não seja pasteurizado
  - Não coma carne, aves, mariscos, peixe ou ovos crus
- Quando a contagem de glóbulos brancos da criança estiver baixa:
  - Evite contato com pessoas que estejam doentes
  - Evite aglomerações
- Informe à enfermagem da escola que a criança pode estar correndo mais risco de infecção. Peça para eles contarem a você se houver alguma doença contagiosa (que se propaga com facilidade) na escola
- Siga cuidadosamente as orientações para cuidar de um acesso ou cateter venoso central

### Controle de infecções

- Se a criança tiver febre ou ficar doente em casa, ligue para sua equipe de cuidados médicos imediatamente
- Se a criança tiver sido exposta a alguém com uma doença contagiosa, ligue para a equipe de cuidados médicos imediatamente
- Como animais de estimação podem ser fonte de infecções:
  - A criança pode manter contato com quaisquer animais de estimação que você já tenha, exceto répteis e pássaros
  - Os animais de estimação que ficam na área externa não podem entrar em casa
  - Seu filho não deve dar banho, escovar nem limpar o animal de estimação
  - Gatos não podem dormir na cama do seu filho
  - Caixas de areia não devem ficar em áreas em que você prepara alimentos
  - Evite contato com qualquer animal de estimação que possa estar doente
  - Evite que os animais de estimação mexam no lixo ou saiam para vascular ou caçar

### Evitar infecções na clínica ou no hospital

É prioridade minimizar a propagação de infecções na clínica ou no hospital. Há regras definidas para proteger seu filho.

- Se você ou seu filho tiverem febre, sintomas de resfriado, diarreia, vômito ou qualquer outra doença, ligue para a clínica. Se aparecerem sintomas logo antes de uma consulta, informe imediatamente a um assistente da clínica, um membro da equipe de recepção ou o enfermeiro do seu filho.
- Não leve à clínica ou ao hospital irmãos que estejam doentes.
- Algumas doenças exigem um quarto particular chamado de quarto de isolamento. Se seu filho estiver em isolamento:
  - Pacientes, irmãos e visitantes precisarão ficar no quarto de isolamento
  - Pacientes, irmãos e visitantes não poderão visitar áreas comuns na unidade, como a sala de recursos, a sala de atividades ou a cozinha
- Todos os visitantes devem passar pela triagem no balcão de informações. Depois, eles receberão uma identificação, que deverá ser usada no hospital o tempo todo.

#### Quem contatar para obter atendimento ao paciente

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Segurança alimentar durante o tratamento

Quando o sistema imunológico do seu filho não estiver funcionando bem, a criança correrá risco de contrair infecções alimentares. Crianças com *neutropenia* correm mais risco, já que o corpo delas tem dificuldade de combater infecções. Neutropenia significa que a criança tem menos glóbulos brancos (neutrófilos).

### Para garantir que a comida é segura para seu filho comer:

- Lave bem as suas mãos e as da criança com água morna e sabão antes e depois de preparar, cozinhar e comer alimentos.
- Limpe todos os utensílios de cozinha com água morna e sabão antes e depois de cada uso.
- Use água e uma escova limpa para esfregar frutas e vegetais frescos antes de comê-los ou cozinhá-los.
- Jogue fora quaisquer alimentos quentes ou frios que tenham ficado em temperatura ambiente por mais de 2 horas.
- Jogue fora leite e fórmula que tenham ficado em temperatura ambiente por mais de 1 hora.
- Verifique a temperatura interna de pratos cozidos em vários lugares com um termômetro alimentar para garantir que a comida cozinhou completamente:
  - 160 °F (71,1 °C) para carne de vaca, cordeiro, vitela, porco e pratos com ovos
  - 170 °F (76,6 °C) para recheio e caçarola
  - 180 °F (82,2 °C) para frango e peru
- Mantenha os alimentos refrigerados a 40 °F (4,4 °C) ou menos.
- Descongele alimentos congelados no refrigerador ou sob água fria. Não descongele a temperatura ambiente.
- Use um cooler com gelo ou bolsas de gelo para manter a comida fria quando estiver fora de casa.
- Não deixe sobras de comidas na geladeira por mais de 2 dias e reaqueça até no mínimo 165 °F (73,8 °C).

## Alimentos que devem ser evitados

### Não dê o seguinte ao seu filho:

- Alimentos de vendedores ambulantes, buffets de saladas ou recipientes a granel
- Carne crua ou mal passada
- Aves crua ou mal passada (como frango, peru, pato ou ganso)
- Ovos crus
- Sushi, peixe e frutos do mar crus
- Brotos de sementes crus (como alface ou broto de feijão)
- Mariscos crus
- Salsicha não cozida
- Laticínios e sucos não pasteurizados

### Não deixe seu filho:

- Experimentar alimentos que contenham ovos crus (como massa de bolo) nem carne, peixe ou aves crus ou mal passados
- Comer alimentos que caíram no chão

### **Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Apoio emocional para toda a família: oncologia psicossocial pediátrica

Uma doença grave pode ser difícil para toda a família. Pacientes, pais, irmãos e outros cuidadores podem sentir todos os tipos de emoção. Nossos especialistas na oncologia psicossocial pediátrica estão aqui para apoiar você e a saúde emocional da sua família durante esse momento.

Como parte do cuidado de uma pessoa jovem no Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center, um assistente social ou psicólogo se reunirá com a sua família para conhecer você e discutir quais serviços psicossociais podem ser úteis para você. Você também pode se encontrar com um especialista em recursos para falar sobre a elegibilidade para programas de assistência financeira. Psiquiatras também estão disponíveis, se necessário.

### Podemos ajudar sua família a:

- Ajustar-se à doença
- Falar sobre o diagnóstico
- Lidar com o tratamento e seus efeitos colaterais
- Enfrentar as alterações de humor e os desafios comportamentais
- Aprender a diminuir o estresse e a ansiedade
- Lidar com preocupações relacionadas à escola
- Dar apoio a irmãos
- Conectar-se a grupos de apoio ou outros programas psicossociais
- Fazer a transição para encerrar um tratamento ativo

As necessidades da sua família podem mudar com o tempo, e nossa equipe trabalhará com você para garantir que receba o apoio de que precisa ao longo do tratamento.

Nós nos reunimos com pacientes e familiares na Jimmy Fund Clinic e nas unidades de internação no Boston Children's Hospital. Se você tem uma necessidade psicossocial específica ou quer mais informações, fale com seu assistente social, psicólogo ou psiquiatra. Ou ligue para (617) 632-6080 e peça para falar com um profissional psicossocial.

Se você tem preocupações financeiras sobre os cuidados do seu filho no Dana-Farber/Boston Children's, incluindo dúvidas sobre seguro, transporte ou onde ficar, fale com seu especialista em recursos ou ligue para (617) 632-6080 para falar com um membro da equipe de recursos.

Acesse [www.danafarberbostonchildrens.org/psychosocial](http://www.danafarberbostonchildrens.org/psychosocial) para mais informações.

### Quem contatar para obter atendimento ao paciente

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Terapia integrativa

---

Terapia integrativa (também conhecida como *terapia complementar*) inclui opções de tratamento e terapias, como acupuntura, reiki, toque terapêutico, quiropraxia, homeopatia, musicoterapia, massagem, imagem guiada, ioga e fitoterápicos. Terapias integrativas podem ser utilizadas junto ao tratamento médico tradicional para tratar doenças, diminuir o estresse e evitar ou reduzir os efeitos colaterais e sintomas.

### Dicas

- Toda pessoa que ofereça terapias integrativas deve ser licenciada ou certificada.
- Fale com sua equipe de cuidados médicos sobre as terapias integrativas que você gostaria de testar.
- Terapias integrativas normalmente não são cobertas pelas seguradoras. Se você quiser fazer terapias integrativas na comunidade, pergunte à sua seguradora o que é coberto.

### Para pacientes

- Para pacientes ambulatoriais no Dana-Farber, o Zakim Center for Integrative Therapies and Healthy Living at Dana-Farber oferece uma variedade de terapias, incluindo acupuntura e massagem. Os programas em grupo do The Zakim Center (aulas de movimento, workshops de artes criativas, programas de música e meditação mindfulness) são grátis para pacientes do Dana-Farber com 15 anos ou mais e seus familiares e cuidadores. Você pode ver a agenda mensal de programas em grupo na página [www.dana-farber.org/zakimcalendar](http://www.dana-farber.org/zakimcalendar). Para mais informações ou se quiser agendar um horário, ligue para (617) 632-3322 ou envie um e-mail para [zakim\\_center@dfci.harvard.edu](mailto:zakim_center@dfci.harvard.edu).
- Talvez seu filho consiga ter sessões de massoterapia curtas gratuitamente enquanto estiver na Jimmy Fund Clinic (JFC). Peça mais informações à sua equipe de cuidados médicos. A Resource Room da JFC disponibiliza musicoterapia.
- Se estiver internado no Boston Children's Hospital (BCH), peça para sua equipe de cuidados médicos entrar em contato com a equipe de terapias integrativas de hematologia/oncologia/transplante de células-tronco hematopoiéticas para receber um encaminhamento. Os serviços gratuitos para pacientes do BCH incluem reiki, massagem de relaxamento, ioga e meditação. Musicoterapia também é disponibilizada. Fale com a equipe da Resource Room ou com seu especialista em vida infantil para obter mais informações.

### Para cuidadores

- Uma agenda com programas de relaxamento para cuidadores está disponível na One Mission Resource Room do BCH, no 6º andar, ou no Hale Center for Families no saguão do BCH (617) 355-6279.
- A Blum Pediatric Resource Room na JFC tem livros e outras informações sobre terapias integrativas.

#### **Quem contatar para obter atendimento ao paciente**

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Programa para Irmãos

---

Irmãos de crianças com problemas médicos graves enfrentam vários desafios. É importante cuidar deles e atender às suas necessidades como parte dos cuidados com toda a família. O Programa para Irmãos (Sibling Program) do Dana-Farber se compromete a ajudar irmãos e a criar uma experiência melhor para todos os afetados pela doença da criança.

O Programa para Irmãos do Dana-Farber:

- Conecta os irmãos uns com os outros
- Tem livros e informações tanto para cuidadores quanto para os irmãos
- Fornece ferramentas e recursos para ajudar os cuidadores e as escolas a dar apoio aos irmãos

Acesse o site do Programa para Irmãos para ver o vídeo Vozes de irmãos (Sibling Voices):

<http://www.dana-farber.org/sibling-program>

### Grupos de apoio

Os grupos são abertos a irmãos de pacientes no Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center. Eles dão aos irmãos um lugar para se reunir e se conectar, fazer amigos e se divertir. Grupos virtuais podem facilitar a conexão sem sair de casa. Em cada reunião do grupo, há uma atividade divertida para eles fazerem juntos como forma de se conhecer e se conectar. Há grupos de irmãos separados para crianças mais novas e mais velhas.

### Apoio para cuidadores

O Programa para Irmãos tem livros e recursos para cuidadores para ajudá-los a saber a melhor forma de apoiar irmãos e identificar quando eles precisam de mais ajuda.

### Irmãos em casa

#### Bolsas para irmãos

Mochilas para adolescentes e crianças em idade escolar estão disponíveis para irmãos com 5 anos ou mais. As bolsas incluem informações, incentivam as crianças a fazer perguntas e podem ajudá-las a lidar com as mudanças que elas e suas famílias enfrentam. Em cada bolsa, há:

- Livros que oferecem suporte e ajuda para todas as mudanças na vida, na família e em tudo o que acontece quando se tem um irmão com uma doença grave.
- Materiais para atividades divertidas e relaxantes para fazer em casa.

#### Programa Contas para Irmãos

O Contas para Irmãos (Sibling BEADS) é um programa que dá contas a irmãos para simbolizar marcos, como um tempo especial em família e celebrações, e as contas são usadas como reconhecimento para coisas que eles fizeram que são difíceis, como passar um tempo longe dos pais ou cuidadores. Para participar do programa, fale com a equipe na Blum Pediatric Resource Room na Jimmy Fund Clinic.

## Irmãos na escola

Apoiar irmãos na escola deles é uma parte importante do cuidado com essas crianças. As escolas podem ser um lugar que transmite a sensação de normalidade para os irmãos. No entanto, a pressão dos trabalhos, das relações com amigos e de todas as emoções que vêm com uma doença na família fazem com que essa experiência seja estressante para muitos. O Programa para Irmãos oferece informações para escolas sobre a melhor forma de apoiar irmãos de pacientes e identificar aqueles que precisam de mais apoio.

## Dicas para professores

Irmãos de crianças com doenças graves costumam enfrentar desafios. Abaixo citamos algumas reações que os irmãos podem ter, assim como sugestões que podem ser úteis.

### Irmãos de pacientes na escola podem:

- Reclamar por não estar se sentindo bem
- Isolar-se — como participando menos ou sendo menos sociável
- Apresentar uma mudança no desempenho acadêmico
- Ter períodos de produtividade extrema (desempenho excepcional)
- Faltar da aula ou se atrasar com frequência

### Formas de ajudar

- A escola costuma ser o local onde os irmãos podem descansar das suas preocupações. Às vezes, é melhor dar espaço a eles e não perguntar como a família ou o paciente está. Converse com o aluno para ver o que pode ajudá-lo durante esse período.
- Dê o máximo de feedback positivo possível.
- Encare a irritabilidade como tristeza em vez de confronto.
- Confirme a lista de contato de cuidadores adultos do irmão do paciente.
- Incentive os colegas a ajudarem a criança.
- Mude as demandas acadêmicas.
- Se você é um educador e tem preocupações quanto a um irmão de paciente na sua escola, entre em contato com os pais ou responsáveis.

Para saber mais sobre o Programa para Irmãos ou ter acesso a algum dos recursos acima, [preencha o formulário de registro on-line](#) e acesse nosso site [www.dana-farber.org/sibling-program](http://www.dana-farber.org/sibling-program).

### Quem contatar para obter atendimento ao paciente

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.

## Cuidado espiritual

A espiritualidade é uma fonte importante de força, conforto e esperança para pacientes e familiares. Capelães inter-religiosos estão disponíveis para apoio espiritual e emocional tanto no Dana-Farber quanto no Boston Children's Hospital. Os pacientes e seus familiares orientam os capelães para atender às suas necessidades espirituais.

### Capelães

Você pode falar com um capelão para:

- Receber apoio durante momentos de espera difíceis
- Confessar-se
- Receber apoio espiritual, religioso e emocional adequado de acordo com a idade e o desenvolvimento
- Fazer orações, ritos religiosos, sacramentos, cultos de adoração, respiração e meditação guiada
- Receber ajuda com perdas ou grandes mudanças de vida
- Ter acesso a recursos devocionais em uma variedade de tradições e idiomas

### Cuidados espirituais no Boston Children's Hospital (BCH)

- Os capelães estão disponíveis no hospital das 8h às 17h e ficam de plantão nos outros horários.
- Ligue para (617) 355-8095 ou para o atendente de recados no número (617) 355-6363 e peça para ele entrar em contato com o capelão. Um membro da equipe também pode entrar em contato com um capelão para você.
- Todos são bem-vindos na capela inter-religiosa no Hale 1. A capela está sempre aberta.
- Procure em "Family Resources" (Recursos para a família) no site do BCH: [www.childrenshospital.org](http://www.childrenshospital.org)

### Center for Spiritual Care no Dana-Farber/Jimmy Fund Clinic (JFC)

- Ligue para (617) 632-5778 ou para o atendente de recados no número (617) 632-3352 e peça para falar com o capelão de plantão. Um membro da equipe também pode entrar em contato com um capelão para você.
- Todos são bem-vindos para visitar a capela inter-religiosa do Dana-Farber no 2º andar do Yawkey Building. A capela está sempre aberta.
- Consulte o site do Dana-Farber para mais informações: [www.dana-farber.org/spirituality](http://www.dana-farber.org/spirituality).

### Quem contatar para obter atendimento ao paciente

- Dias úteis das 8h às 17h: Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
- Após as 17h ou a qualquer hora em finais de semana e feriados:
  - Pacientes com tumor sólido, de neuro-oncologia, com malignidade hematológica: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de oncologia pediátrica de plantão.
  - Pacientes de transplante de células-tronco: ligue para (617) 632-3352 e peça para falar com o profissional de transplante pediátrico de células-tronco de plantão.
  - Pacientes clínicos com insuficiência da medula óssea: ligue para (617) 355-6363 e peça para falar com o profissional de hematologia de plantão.
- Para emergências que impõem risco à vida, ligue para 911.