

# Manual

*para pacientes y familias*



DANA-FARBER



Boston Children's

---

CANCER AND BLOOD DISORDERS CENTER

# Bienvenidos

Nuestros intérpretes pueden ayudarles a comunicarse en muchos idiomas, en persona o por teléfono.

Si necesita un intérprete, llame al:

617-632-3673 Dana-Farber

617-355-7198 Boston Children's Hospital

إذا احتجت الى مترجم اتصل ب:

دانا فاربر 617-632-3673

مستشفى الأطفال 617-355-7198

If you need an interpreter, call:

617-632-3673 Dana-Farber

617-355-7198 Boston Children's Hospital

Se precisar de um intérprete, ligue ao:

617-632-3673 Dana-Farber

617-355-7198 Boston Children's Hospital

Если Вам требуется помощь переводчика, звоните

617-632-3673 Dana-Farber

617-355-7198 Boston Children's Hospital

**Primeros pasos, 3-4**

**Cómo llegar, 5-7**

**El tratamiento del niño, 8-11**

**Tratamiento integral, 12-13**

**Apoyo y consejería, 14-15**

**Educación y recursos para  
pacientes, 16-18**

**El cáncer y la supervivencia, 19**

**Información básica, 20-24**

**Cómo ayudar, 25-26**

**Números de teléfono,  
interior de la contraportada**

## Números de teléfono importantes

**Si tienen una emergencia que ponga la vida en peligro lejos del hospital, llamen al 911.**

En situaciones que no sean de emergencia, llamen a la Clínica Jimmy Fund de Dana-Farber, al **617-632-3270**, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

Después de las 5 p.m. o en fines de semana o días feriados, llamen a la operadora al 617-632-3352 y pidan hablar con el médico de turno de hematología y oncología o de trasplante de células madre.

Números telefónicos importantes:

---

---

---

---



# Pasos iniciales

## Consejos para pacientes y familiares

**Hablen con el equipo de atención médica.** Si no entienden algo, no duden en hacer preguntas o pedir que se lo expliquen. El paciente y su familia son miembros importantes del equipo de atención médica.

**Si necesitan apoyo, búsquenlo.** Cuando se reúnan con el equipo de atención médica, traigan a un amigo o familiar para que tome notas o les ayude a tomar decisiones importantes.

**Traigan tarjetas de identificación.** Tengan siempre a mano las tarjetas del seguro y del hospital.

## Nota para familiares y amigos

Nadie está preparado para la noticia de que un hijo tiene cáncer o un trastorno de la sangre. Nuestros médicos, enfermeros y demás profesionales de la salud saben que un diagnóstico de cáncer u otra enfermedad sería afecta profundamente a toda la familia. Los animamos a aceptar el apoyo de sus amigos, familiares y de nuestro personal.



**Conozcan los medicamentos.** Hagan una lista de la medicación que el niño toma y de sus alergias y ténganla siempre a mano. En cada cita en la clínica u hospitalización, les pedirán que la actualicen.

**Infórmense.** Si han buscado información, tráiganla y pídanle al equipo médico que les explique cómo se aplica a su caso.

### El seguro del niño

Después del diagnóstico, es importante verificar la cobertura del seguro o hacer arreglos para el pago de la atención médica en Boston Children's y Dana-Farber. Nuestros asesores financieros y especialistas en recursos pueden ayudarles y darles un folleto con información.

Los asesores financieros colaboran con su seguro para verificar o hacer arreglos para la cobertura de la atención en Children's, Dana-Farber, Brigham and Women's Hospital y otros lugares. También les recomendamos que llamen al número que aparece en su tarjeta de seguro y pregunten si les pueden asignar un administrador de casos.

Si no tienen seguro, llamen a un asesor financiero al 617-632-3455 (Dana-Farber) o al 617-355-7201 (Boston Children's).

# Cómo llegar

La dirección de Boston Children's Hospital es 300 Longwood Ave. La de Dana-Farber es 450 Brookline Ave. Un puente interior une ambas instituciones. El mapa de la página siguiente muestra cómo están conectadas.

Para oír instrucciones grabadas, llame al 617-355-5036 (Boston Children's) o al 617-632-3400 (Dana-Farber).

## Estacionamiento

**En Boston Children's Hospital:** El garaje se encuentra en la esquina de Blackfan Circle y Longwood Avenue (frente a la entrada principal del hospital) y está abierto las 24 horas del día. Hay servicio de estacionamiento asistido en todo momento por un cargo adicional de \$4 (a los automóviles con placa o cartel de persona con discapacidad no se les cobra).

**En Dana-Farber:** El garaje, abierto de lunes a viernes de 6 a.m. a 10 p.m., está debajo del Yawkey Center for Cancer Care, en 450 Brookline Ave. Hay una sola tarifa de estacionamiento (ya sea asistido o no). Se entra al garaje de Dana-Farber por la calle Jimmy Fund Way. En el nivel P3, hay 10 plazas de estacionamiento reservadas para los pacientes pediátricos y sus familias. Busque el letrero que dice "For Pediatric Patients Only" ("Para uso exclusivo de pacientes pediátricos").

Para más información, llame al 617-355-4168 (Boston Children's) o al 617-632-3134 (Dana-Farber). Las tarifas se anuncian en [www.danafarberbostonchildrens.org/Directions.aspx](http://www.danafarberbostonchildrens.org/Directions.aspx).

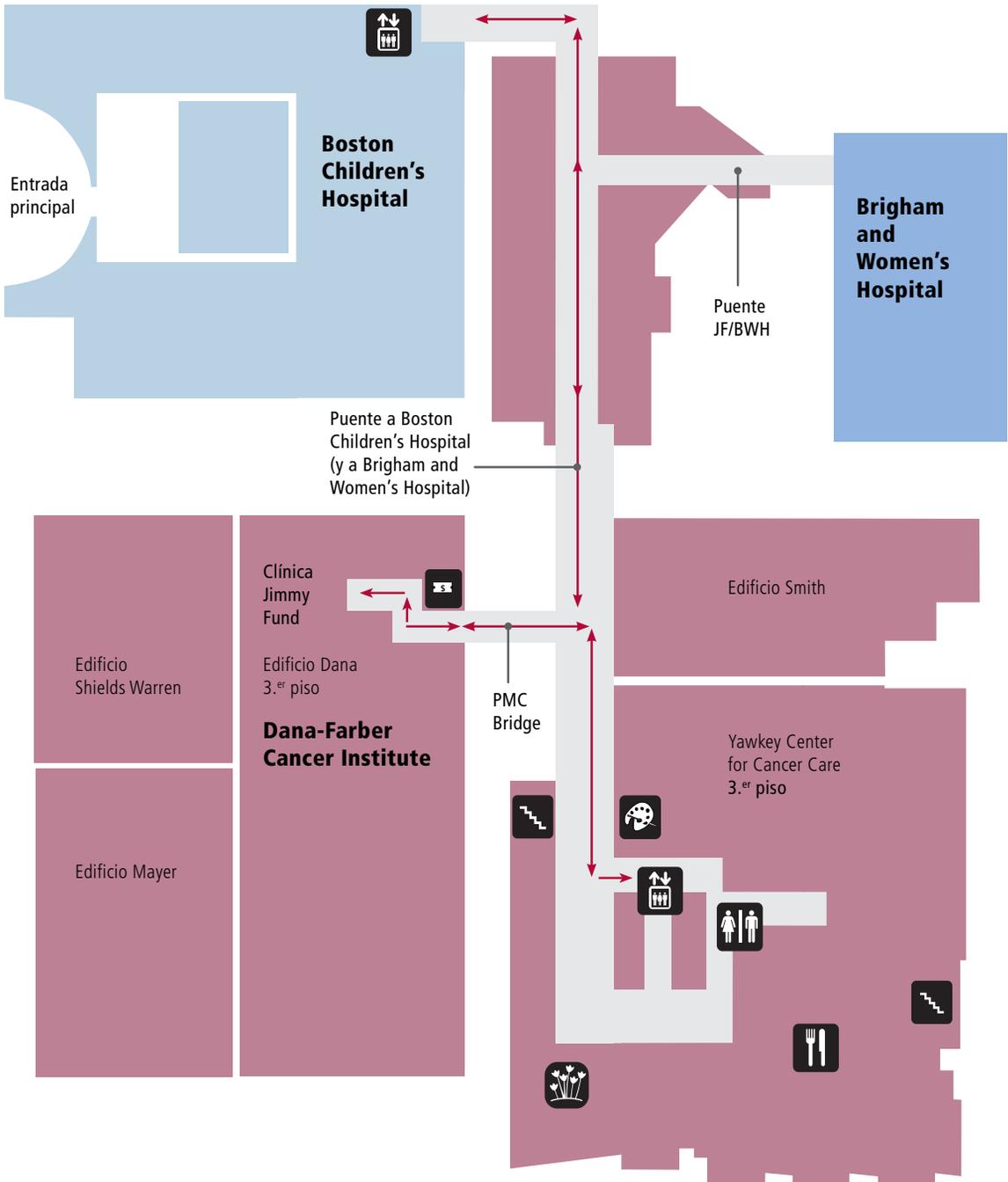
## Más mapas y consejos en línea

En nuestro sitio web encontrará más mapas y consejos. Visite [www.danafarberbostonchildrens.org](http://www.danafarberbostonchildrens.org) y haga clic en "Directions" ("Cómo llegar").



- P** ESTACIONAMIENTO
- T** PARADA DE METRO DE LA MBTA
- ENTRADA
- ..... PUENTE O TUNEL
- DANA-FARBER**
- BOSTON CHILDREN'S**
- BRIGHAM AND WOMEN'S**





→ Las flechas rojas muestran las rutas entre las zonas más comunes de atención al paciente de Dana-Farber y Boston Children's Hospital.

# El tratamiento del niño

Nuestros especialistas trabajan en equipo para tratar a pacientes jóvenes con cáncer o trastornos de la sangre. Cada paciente tiene un equipo primario compuesto por un médico tratante, un médico que se está formando en una subespecialidad, enfermeros y un especialista en cuestiones psicosociales. El equipo los incluirá a ustedes en cada paso en las decisiones de atención médica.



Cada mañana, el equipo hace rondas en las unidades de Boston Children's Hospital. Le explicarán como evoluciona el tratamiento del niño. El equipo primario verá periódicamente al niño en la Clínica Jimmy Fund de Dana-Farber. Éstas son buenas oportunidades para hacer preguntas y compartir sus preocupaciones.

### Lugares de tratamiento

Los niños y adolescentes reciben atención en Dana-Farber y en Boston Children's. La mayoría de los procedimientos que requieren hospitalización y las citas de subespecialidad y de radiología son en Boston Children's. La mayoría de las consultas ambulatorias son en la Clínica Jimmy Fund de Dana-Farber. Si se necesita radioterapia, irán a Brigham and Women's Hospital.

Estos son algunos lugares importantes de atención a pacientes:

- Departamento de Emergencia de Boston Children's: entrada principal
- Clínica Jimmy Fund en Dana-Farber: Dana 3
- Unidad de Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas en Boston Children's: 6.º piso
- Unidad de Oncología en Boston Children's: 6.º piso
- Salas de operaciones en Boston Children's: Main 3
- Unidad de Neurooncología en Boston Children's: 9 NorthWest
- Departamento de Radiología en Boston Children's: Main 2
- Radiooncología en Brigham and Women's: nivel inferior 2 del edificio de servicios ambulatorios

### Tipos de tratamiento

Los oncólogos y hematólogos pediátricos del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre de Dana-Farber/Boston Children's son expertos en todos los tipos de cáncer infantil y enfermedades relacionadas. Su equipo médico le dará información sobre la enfermedad y qué esperar durante el tratamiento. Estos son algunos de los cuidados que el niño puede recibir.

### Atención a pacientes internados

Las hospitalizaciones en Boston Children's suelen ser en el 6.º piso o en 9 NorthWest. Los pacientes que necesiten cirugía también pueden pasar tiempo en otras unidades.

Para facilitar al máximo la estadia, cada unidad tiene zonas para que los pacientes y las familias puedan pasar tiempo fuera del cuarto, como las salas de actividades (una para todos los pacientes y otra para adolescentes), el salón de familias y la Sala de Recursos de Hematología y Oncología Pediátrica. Los pacientes que puedan salir de las unidades también pueden ir al Centro para Familias, el patio de juegos de Children's y la cafetería.

### Radioterapia

El Departamento de Radioterapia está en el nivel inferior 2 ("Lower Level 2") del edificio de Servicios Ambulatorios de Brigham and Women's Hospital. Para llegar allí desde la Clínica Jimmy Fund, cruce el Puente PMC, doble a la izquierda y siga las indicaciones a Brigham and Women's Hospital. (Ver mapa en la página 7.)



### Atención ambulatoria

La mayoría de las consultas externas son en la Clínica Jimmy Fund de Dana-Farber, en Dana 3. Atiende de lunes a viernes de 8:00 a.m. a 5:00 p.m. y está cerrada los fines de semanas y días feriados.

El horario de las citas dependerá del propósito de la visita. Por ejemplo, las infusiones de quimioterapia largas empiezan temprano por la mañana, mientras que los controles médicos más breves pueden programarse por la tarde. Se ofrece almuerzo y refrigerios.

La Sala de Recursos Pediátricos Blum ofrece programas de apoyo y recursos educativos.

### La quimioterapia y la infusión

La quimioterapia es medicación que se usa para destruir las células cancerosas y evitar que se multipliquen en el cuerpo. Puede administrarse por vía oral, inyección, infusión o directamente en la espalda.

En la infusión, la quimioterapia y otros líquidos se administran por una aguja o dispositivo que se inserta en una vena. Puede durar sólo unos minutos o varias horas o días. Los tratamientos se suelen repetir durante períodos llamados ciclos.

### Radioterapia

La radioterapia usa rayos X de alta energía para destruir células cancerosas o impedir que se multipliquen. Si es necesaria, un oncólogo radioterapeuta se encontrará con ustedes para explicarles el tratamiento y hacer un plan individualizado.

### Trasplante de células madre

Los trasplantes de médula ósea, también conocidos como trasplantes de células madre hematopoyéticas, pueden hacerse para tratar algunos cánceres infantiles, inmunodeficiencias, trastornos metabólicos o enfermedades de la médula ósea. De ser necesario, su médico primario programará una consulta con el equipo de trasplante.

### Cirugía

Una cirugía puede ser necesaria por varios motivos, por ejemplo, para obtener una muestra de tejido (biopsia) o médula ósea (aspirado medular), extraer o reducir un tumor sólido, colocar una vía central, aliviar el dolor, eliminar obstrucciones causadas por células cancerosas o reparar una parte del cuerpo afectada por el cáncer. Si se necesita cirugía, el equipo médico le dará instrucciones detalladas sobre cómo prepararse.

Las cirugías se suelen hacer en las salas de operaciones de Boston Children's, en Main 3. Si el niño tiene que pasar la noche en el hospital, se quedará en un cuarto para pacientes internos. De lo contrario, podrá volver a su casa después de que el equipo médico lo evalúe en la sala de recuperación. Algunos procedimientos pueden hacerse en la Clínica Jimmy Fund.

### Ensayos clínicos (estudios de investigación)

Muchos pacientes jóvenes son atendidos en estudios de investigación llamados ensayos clínicos, que evalúan terapias nuevas y buscan nuevas maneras de dar tratamientos o de impedir que el cáncer reaparezca.

Si los médicos recomiendan un ensayo clínico, la decisión de participar depende exclusivamente de usted. Si decide no participar, recibirá el tratamiento estándar.

Antes de cualquier tratamiento, el equipo les explicará el estudio y les pedirá que firmen documentos de consentimiento. Pueden retirarse en cualquier momento; el equipo siempre está disponible para contestar preguntas.

Para averiguar si su seguro cubre el costo de un ensayo clínico, hable con el equipo del

estudio, un asesor financiero o el administrador de casos de su compañía de seguro.

### Dónde conseguir la medicación recetada

Las recetas entregadas en consultas ambulatorias o cuando al niño se le da el alta del hospital pueden enviarse a la farmacia de su elección. En la farmacia para pacientes ambulatorios de Dana-Farber, en Yawkey 2, se pueden conseguir medicamentos especiales para el cáncer.

CVS, en el vestíbulo principal de Boston Children's, ofrece servicios completos de farmacia diariamente de 8 a.m. a 8 p.m. El teléfono es el 617-975-3500.

Los medicamentos compuestos recetados, que se preparan por encargo, pueden conseguirse en una farmacia cercana a su casa. Su enfermera puede darle una lista de estas farmacias.

### Cuidado de una vía central

Si al niño le colocan una vía central como parte del tratamiento, en nuestro sitio web, [www.danafarberbostonchildrens.org/central-line](http://www.danafarberbostonchildrens.org/central-line), puede obtener más información sobre cómo funciona y consejos para su cuidado en el hogar.



# Tratamiento integral

El Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre de Dana-Farber/Boston Children's ofrece programas y servicios para la amplia variedad de necesidades que puede causar el tratamiento del cáncer. Nuestros expertos trabajarán con usted para promover su bienestar físico y mental.

## Terapias integradoras

Ciertas terapias, como la acupuntura y el masaje, pueden aliviar los efectos del cáncer y su tratamiento, y promover el bienestar. El Centro de Terapias Integradoras Leonard P. Zakim de Dana-Farber provee estos servicios y también reiki, visualización guiada, toque terapéutico, meditación, yoga y musicoterapia. El personal trabaja con las familias y el equipo médico para incorporar estas terapias al plan general de tratamiento. Llame al 617-632-3322 o visite [www.dana-farber.org/zakim](http://www.dana-farber.org/zakim).



## Manejo del dolor y los síntomas

El Equipo de Cuidados Pediátricos Avanzados apoya a pacientes con enfermedad avanzada o que pone la vida en peligro a vivir lo mejor posible. Les ayuda a manejar el dolor y los síntomas, facilita la comunicación de la familia con el personal y coordina la atención ambulatoria, en el hospital y en el hogar. El equipo tiene médicos, un enfermero, un trabajador social y un coordinador, y sirve de recurso para que el paciente y la familia tomen las decisiones de tratamiento más acertadas. Puede pedirle a su oncólogo primario que le haga una cita con este equipo o puede llamar directamente al (617) 632-5042.

## Nutrición

La nutrición es una parte importante del tratamiento del cáncer y las enfermedades relacionadas. Nuestros dietistas y nutricionistas han recibido capacitación específica en cáncer y nutrición infantil y atienden en Dana-Farber y Boston Children's Hospital. Trabajan con ustedes y el equipo médico para ayudarles a manejar efectos



secundarios del tratamiento como náuseas, vómitos, irregularidades intestinales, cambios en el sentido del gusto y pérdida o aumento de peso.

Un técnico en dieta puede explicarles las opciones de alimentación durante las hospitalizaciones, en consulta con un dietista o nutricionista según sea necesario. Si quiere reunirse con un nutricionista en Boston Children's o en la Clínica Jimmy Fund, pídaselo a su oncólogo primario o al enfermero.

### **Sombreros, pelucas, libros y más**

Friend's Place, en el 1.º piso del Yawkey Center de Dana-Farber, es una tienda que ofrece

artículos y servicios para ayudar al paciente a adaptarse a los cambios de aspecto durante y después del tratamiento. El experimentado personal de la tienda puede sugerir maneras de minimizar los efectos físicos de la terapia contra el cáncer.

Friends' Place vende muchos artículos especiales, como pelucas, sombreros, pañuelos para la cabeza, gorros para dormir, desodorantes sin aluminio, productos para la piel, libros y vídeos. Llame al 617-632-2211 o visite [www.dana-farber.org/friendsplace](http://www.dana-farber.org/friendsplace).

### **Visite el Healing Garden**

Cuando necesite relajarse y disfrutar de la naturaleza, visite el Stoneman Healing Garden, en el 3.º piso del Yawkey Center for Cancer Care de Dana-Farber. Este refugio interior tiene paredes de piedra, flores de estación y una cubierta de plantas verdes. El Morse Conservatory, que tiene vista al jardín, es un ambiente sin vegetación para pacientes con alergias y otros problemas de salud. Boston Children's también tiene un patio al aire libre para pacientes de oncología en el 6.º piso.

# Apoyo y consejería

El Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre de Dana-Farber/ Boston Children's ofrece programas y servicios para el paciente y la familia. Estos son algunos de los servicios de apoyo y consejería que tal vez quiera aprovechar.



## Apoyo emocional y psicosocial

Para apoyar a toda la familia, el equipo pediátrico de servicios psicosociales ofrece una amplia gama de servicios de salud mental y apoyo emocional. A la familia se le asignará un psicólogo o trabajador social que estará disponible durante las hospitalizaciones y las citas ambulatorias. Evaluará sus necesidades, les dará información sobre el impacto del cáncer en la familia y, si lo solicitan, se reunirá con ustedes.

También ofrecemos terapia de juego, de la conducta (como relajación y técnicas para el manejo del dolor o la ansiedad) y consultas con la escuela.

### Apoyo a la familia

Los padres tienen que aprender mucho sobre el cuidado del niño y al mismo tiempo, enfrentar sus propios sentimientos y cuidar a los otros miembros de la familia. El especialista en asuntos psicosociales puede ayudarles a hablar del diagnóstico con el niño y otros familiares, colaborar con el equipo médico y apoyarlos durante el tratamiento. Se ofrece terapia individual, de pareja, para hermanos y de familia para ayudar en las diferentes etapas de la enfermedad. También tenemos materiales para ayudar a los otros hijos a afrontar el cáncer de un hermano.

### Apoyo espiritual (capellanes)

Las capillas son un lugar tranquilo para la reflexión para personas de cualquier credo. Los capellanes hacen visitas en las clínicas y el hospital y ofrecen servicios de culto, apoyo espiritual, oración y sacramentos, y saben escuchar con empatía. Explíquelo al personal sus preferencias o necesidades especiales relacionadas con sus creencias y harán todo lo posible por darles cabida.

La capilla de Dana-Farber está en Yawkey 2. La capilla de Boston Children's está en Farley 1. Para recibir apoyo espiritual en Dana-Farber, llame al 617-632-3908. En Boston Children's, llame al 617-355-6664.

### Grupos de apoyo

Ofrecemos grupos de apoyo a las familias que atraviesan una experiencia de cáncer. Hay uno para los que cuidan al paciente y otro para hermanos; los dirige el equipo psicosocial de oncología pediátrica. En la salas de recursos de Boston Children's y Dana-Farber se celebran reuniones informales y actividades grupales. En la Sala de Recursos para el Paciente y la Familia, en el 6° piso de Boston Children's, o la Sala de Recursos Pediátricos Blum de Dana-Farber, en Dana 3, hay una lista actualizada de grupos de apoyo. Puede llamar al trabajador social al 617-632-5359.

### Consultas sobre cuestiones éticas

El servicio de consultas éticas puede ayudar a que la familia y el equipo médico hablen, entiendan y lleguen a un acuerdo sobre cuestiones éticas como la decisión de recibir o no tratamiento adicional para el cáncer. También pueden ayudarles a decidir el mejor plan de acción.

Para pedir una consulta ética, deje un mensaje confidencial en el 617-632-5713. También puede llamar a la operadora al 617-632-3352 y preguntar por el asesor de asuntos éticos de turno de Dana-Farber. Para más información, visite [www.dana-farber.org/ethics](http://www.dana-farber.org/ethics).

### Terapia con mascotas

Paw Prints es un programa de Boston Children's que programa visitas de perros terapéuticos entrenados a niños hospitalizados y sus familias. Llame al 617-355-6279.

# Educación y recursos para pacientes

El Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre de Dana-Farber/Boston Children's ofrece muchos recursos y programas para ayudar al paciente y sus seres queridos a enfrentar los retos de vivir con estas enfermedades.



## Centros de recursos

Visite nuestros centros de recursos para informarse mejor sobre el diagnóstico y el cáncer, y encontrar programas de su interés. Se ofrece acceso a Internet, materiales sobre temas relacionados con el cáncer, libros, DVD, talleres educativos y más. Son atendidos por especialistas en educación familiar, pacientes y voluntarios.

Ofrecen una variedad de programas para toda la familia. Para más información, visite, llame o lea el calendario mensual de actividades en Boston Children's y Dana-Farber.

La Sala de Recursos Pediátricos Betty Ann Blum y Marjorie Blum está en Dana-Farber, en Dana 3. Llame al 617-632-3900.

En Boston Children's, las familias pueden consultar la Sala de Recursos de Hematología y Oncología Pediátrica en el 6.º piso, y la de 9 North West. Llame al 617-355-5645.

Boston Children's tiene un Centro para Familias, en el 1.º piso del edificio Farley, que ofrece oportunidades de aprendizaje y apoyo a las familias de todos los pacientes. Hay computadoras y se pueden sacar prestados asientos para automóvil y cochecitos para niños. Llame al 617-355-6279.

### **Centros de actividades**

En las unidades para pacientes internos de Boston Children's y en la sala de espera de la Clínica Jimmy Fund hay muchas actividades de juego, música y arte. Los especialistas en terapia de juego y adolescencia y los voluntarios ayudan al paciente y la familia a relajarse antes o después de citas o durante las hospitalizaciones.

### **Cómo resolver sus preocupaciones**

Los especialistas en relaciones con el paciente y la familia son un recurso útil. Escuchan sus preocupaciones y le ayudan a encontrar respuestas a sus preguntas. Puede llamar a la Oficina de Relaciones con el Paciente y la Familia de Dana-Farber al 617-632-3417, o a la de Boston Children's al 617-355-7673.

### **Programa de recursos**

El Programa de recursos pediátricos ofrece asistencia a familias de niños que reciben tratamiento y cumplen los requisitos. Esto incluye ayuda para solventar gastos básicos como copagos de recetas, transporte o comidas durante una hospitalización prolongada.

Poco después del diagnóstico, se reunirán con un especialista del Programa de recursos pediátricos que evaluará sus necesidades y les ayudará a encontrar y conseguir apoyo de programas locales, regionales y federales. Para hablar con un especialista en recursos, llame al 617-632-5796, 617-632-6842 o 617-632-3365.



### **Seguridad del paciente**

Dana-Farber y Boston Children's tienen muchos sistemas de seguridad, por ejemplo, pulseras de identificación para asegurar que cada niño reciba la medicación correcta. Para la seguridad del niño, tenga en todo momento a mano una lista actualizada de su medicación y muéstrasela al equipo médico. Si tiene preguntas o algo no le parece correcto, dígalos. Para más información, llame al 617-632-4935 (en Dana-Farber) o al 617-355-7742 (en Boston Children's).



### Programa de regreso a la escuela

Este programa puede facilitar la transición del niño al aula preparando a los compañeros y maestros. Les explicarán la enfermedad, el tratamiento, los efectos secundarios y los aspectos emocionales de tener cáncer. También dan charlas a estudiantes o al personal escolar adaptando las presentaciones al nivel de cada grado. Para más información sobre el Programa de regreso a la escuela, llame al enfermero de enlace comunitario de Boston Children's al 617-355-0472, o al Departamento de Actividades de la Clínica Jimmy Fund al 617-632-3278.

### Programa de enlace con la escuela

Este programa es para los pacientes que han recibido tratamiento en el sistema nervioso central y sus familias. Les ayuda a entender los efectos del tratamiento, da información sobre trastornos del aprendizaje y los orienta en el sistema de educación especial. También colabora con los maestros y el personal escolar ofreciendo talleres educativos sobre las necesidades únicas de estos pacientes. Para más información, llame al 617-632-5909.

### **El cáncer y la supervivencia**

Cuando el niño termine el tratamiento de cáncer, su familia recibirá un manual titulado "Transición a la supervivencia", que tiene un calendario con las pruebas de seguimiento recomendadas y consejos de estilo de vida.

El Centro para Sobrevivientes de la Familia Perini, en Dana-Farber, ofrece programas separados para jóvenes:

**La Clínica de Calidad de Vida David B. Perini, Jr.** ofrece consultas a sobrevivientes de cáncer infantil para vivir bien después de la enfermedad. Se puede ir a esta clínica después de dos años de haber terminado el tratamiento. Llame al 617-632-5124 o escriba a [perini\\_clinic@dfci.harvard.edu](mailto:perini_clinic@dfci.harvard.edu).

**La Clínica Familiar y Pediátrica Stop & Shop de Resultados en Neurooncología** responde a las necesidades a largo plazo de los sobrevivientes de tumores cerebrales. Un experimentado equipo provee una gama completa de servicios individualizados. El objetivo es seguir la calidad de vida, minimizar los efectos tardíos y prevenir problemas. Llame

al 617-632-2680 o escriba a [pedibrainumor@dfci.harvard.edu](mailto:pedibrainumor@dfci.harvard.edu).

**STEPS**, siglas en inglés de "Éxito mediante la educación, el apoyo psicosocial y las relaciones sociales," organiza actividades mensuales para adolescentes y adultos jóvenes que han sobrevivido un tumor cerebral, y para los padres o personas que los cuidan. Estas actividades, organizadas por expertos en supervivencia de Dana-Farber, les dan la oportunidad de relacionarse, aprender y divertirse. Llame al 617-632-6080 o visite [www.dana-farber.org/STEPS](http://www.dana-farber.org/STEPS).



---

# Información básica

Dónde comer, alojarse, conseguir dinero en efectivo y más

## Recursos para recién llegados

Los voluntarios del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre de Dana-Farber/Boston Children's ofrecen información útil a pacientes y familias recién llegados a Boston.

El Centro para Pacientes y Familias Ruth y Carl J. Shapiro está en el 1.º piso del Yawkey Center. Tiene quioscos con información y un servicio de conserjería atendido por voluntarios que pueden darle consejos, mapas y folletos. Llame al (617) 632-3750.

El Centro para Familias de Boston Children's ayuda a las familias a encontrar información y recursos para comprender el problema médico del niño y participar en sus cuidados. Invitamos a todos los pacientes, familias y profesionales a aprovechar los servicios del Centro. Llame al 617-355-6279.

## Dónde alojarse

Todas las habitaciones de pacientes de Boston Children's tienen espacio para que un invitado pase la noche. Algunas tienen sillones reclinables junto a la cama, y otras, una cama empotrada en la pared. Si su familia necesita más alojamiento, en el Centro para Familias de Boston Children's pueden ayudarle a hacer reservas en las casas Devon Nicole o Ronald McDonald, en hoteles y albergues locales, o en casas de anfitriones por medio de una organización llamada Hospitality Homes.



Como el espacio disponible a veces es limitado, trate de reservarlo por anticipado hablando con un especialista en recursos. Visite el Centro para Familias de Boston Children's en Farley 1 o llame al (617) 355-6279.

#### Dónde comer

En la zona médica de Longwood hay muchos lugares para comer. Boston Children's y Dana-Farber también tienen sus propias cafeterías y restaurantes:

- Comedor Familiar Lavine, en el 3.º piso del Yawkey Center
- Café de Boston Children's, subsuelo del edificio Farley
- Au Bon Pain, en el vestíbulo principal de Boston Children's

En la Longwood Galleria, muy cerca de Dana-Farber y Boston

#### Prohibición de fumar

Para promover un ambiente saludable para los pacientes, visitantes y el personal, se prohíbe el uso de productos del tabaco en Dana-Farber y Boston Children's, incluso en las zonas al aire libre.

Children's, hay puestos de comida y restaurantes. Y en la zona hay una gran variedad de establecimientos de comida. Para más información, llame a Recepción y Servicios de Información al 617-355-6201, visite el mostrador del vestíbulo principal de Boston Children's o hable con un enfermero del hospital.



### Dónde conseguir dinero en efectivo

En toda la zona médica hay bancos y cajeros automáticos (ATM):

- 435 Brookline Ave. (Citizens Bank, frente al Edificio Mayer de Dana-Farber)
- 300 Longwood Ave. (vestíbulo de Boston Children's)
- 333 Longwood Ave. (Bank of America)
- 350 Longwood Ave. (Banco Santander, cerca de la entrada a la Longwood Galleria por Longwood Avenue)
- 375 Longwood Ave. (vestíbulo del garaje MASCO)

El cajero de Children's, en el 1.º piso del edificio Farley, vende estampillas, da cambio y cambia cheques comerciales. También se cambian cheques personales por hasta \$25.

### Acceso al gimnasio

Durante las hospitalizaciones, las familias pueden utilizar el gimnasio BodyScapes Longwood, en 77 Avenue Louis Pasteur, presentando sus tarjetas de identificación de padres o tutores.

### Dónde ir de compras

Nuestras tiendas de regalos venden revistas, libros, tarjetas postales, flores frescas, juguetes y mucho más. En Boston Children's, la tienda Trinkets and Treasures Gift Shop está detrás del mostrador de recepción del vestíbulo principal. En Dana-Farber, la tienda Friends' Corner Gift Shop está en Yawkey 1.

### Acceso a Internet

En la mayoría de las zonas de atención de pacientes hay acceso inalámbrico gratuito a Internet. Si no tiene una computadora propia, puede usar una en la Sala de Recursos de Hematología y Oncología Pediátrica, en Main 6, o puede pedir una prestada en la Sala de Recursos Pediátricos Blum, en Dana 3.

### Programa de préstamos de iPad

En Dana-Farber, se puede pedir prestado un iPad o una computadora portátil llenando una solicitud en la recepción de Sala de Recursos Pediátricos Blum o la Clínica Jimmy Fund. También se pueden pedir iPads prestados en el Centro para Pacientes y Familias Ruth y Carl J. Shapiro, en el 1.º piso del Yawkey Center. Hay que devolver los dispositivos cuando el paciente sale de Dana-Farber.

### Lavandería

Las unidades de Boston Children's tienen máquinas de lavandería para padres de niños hospitalizados. Nuestros enfermeros pueden indicarle dónde están.

### Correo para pacientes hospitalizados

A los paciente jóvenes hospitalizados por períodos prolongados les encanta recibir tarjetas y paquetes. Se les puede enviar correspondencia directamente a su unidad.

La dirección es:

Nombre del niño  
Número de piso, unidad  
Boston Children's Hospital  
300 Longwood Ave.  
Boston, MA 02115

---

### Dónde tomarse un descanso

Ya sea durante una hospitalización prolongada o una cita ambulatoria, en Boston Children's y Dana-Farber hay muchos sitios para tomarse un descanso.

- Galería de Arte de Boston Children's, detrás de la recepción en el vestíbulo principal
- Creative Arts Studio, en el Centro de Recursos Blum de Dana-Farber, en Yawkey 1
- Pecera, en el vestíbulo principal de Boston Children's
- Healing Garden, en Dana-Farber, Yawkey 3
- Salas de actividades de Boston Children's (en el 6.º piso y en 9 NorthWest)
- Jardín de la Familia Cohen, un patio al aire libre para pacientes de oncología, en el 6.º piso de Boston Children's
- Sala de juego para pacientes externos, Clínica Jimmy Fund, en Dana 3
- Centro de Entretenimiento de Boston Children's, en el edificio principal del hospital
- Sala de Recursos Pediátricos Blum de Dana-Farber, en Dana 3
- Sala de Recursos de Hematología y Oncología Pediátrica de Boston Children's, en Main 6
- Patio de juego de Boston Children's, al lado del edificio Farley (requiere supervisión de un empleado del hospital y está abierto diariamente de 2:00 a 3:30 p.m.)
- Sala de actividades para adolescentes de Boston Children's, en 6 North
- Sala de espera para adolescentes de la Clínica Jimmy Fund, en Dana 3

# Cómo ayudar

Muchos pacientes y familiares nos preguntan cómo pueden apoyar al Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre de Dana-Farber y Boston Children's y facilitar la experiencia de otros. Estas son algunas maneras de ayudar.



## Sea un embajador

Los embajadores voluntarios de Dana-Farber visten chalecos azules y actúan como cordiales anfitriones, dando direcciones e información sobre Dana-Farber y Boston Children's a los pacientes y sus familias. Para ofrecerse como embajador, llame al 617-632-3307 o escriba a [volunteerservices@dfci.harvard.edu](mailto:volunteerservices@dfci.harvard.edu).

## Done sangre o plaquetas

Los pacientes con cáncer necesitan reponer la sangre y las plaquetas que han perdido durante la quimioterapia. Si es familiar o amigo de un paciente, considere donar sangre o componentes de la sangre, por ejemplo, plaquetas, para ayudar a un ser querido o una persona desconocida.

En el Centro de Donación de Sangre de Boston Children's puede donar sangre o plaquetas. Para donar sangre y plaquetas en Boston Children's, llame al 617-355-6677 o visite [www.bostonchildrens.org](http://www.bostonchildrens.org) y haga clic en "Cómo ayudar" ("Ways to Help").



### Únase al Consejo Asesor de Pacientes Pediátricos y Familiares

El Consejo Asesor de Pacientes Pediátricos y Familiares de Dana-Farber y Boston Children's, integrado por pacientes, familiares y personal, colabora para mejorar y fortalecer la atención a pacientes en el centro de cáncer.

Sirve de recurso para el personal en asuntos relacionados con pacientes, participa en el diseño de espacios y ayuda a mejorar una amplia variedad de procesos. Damos la bienvenida a miembros nuevos. Llame al 617-632-4319 o visite [www.dana-farber.org/pfac](http://www.dana-farber.org/pfac).

### Regístrese como donante de células madre

Apenas el 30% de los pacientes que necesitan un trasplante de células madre encuentra un donante compatible en la familia. El 70% restante recurre a una base de datos mundial de donantes no emparentados en busca de un "donante milagroso", alguien compatible y dispuesto a donar células que puedan salvarle la vida.

Unirse al registro Be the Match® del Programa Nacional de Donación de Médula Ósea implica permitir que le pasen un hisopo de algodón por el interior de la boca para obtener una muestra de células, pero también donar células madre a una persona que las necesite, si es compatible y se lo piden.

Visite [www.dana-farber.org/nmdp](http://www.dana-farber.org/nmdp) o llame a nuestra oficina de reclutamiento de donantes al 617-632-2561 o al número sin cargo 866-875-3324.

### Voluntarios

Servir como voluntario en Dana-Farber o Boston Children's Hospital es una experiencia gratificante. Muchos voluntarios son sobrevivientes de cáncer, familiares o amigos de pacientes. Hay muchas oportunidades para ayudar: recibir a visitantes, visitar a pacientes hospitalizados o trabajar en un centro de recursos.

Llame al 617-632-3307 o visite [www.dana-farber.org/volunteer](http://www.dana-farber.org/volunteer). En Boston Children's, llame al 617-355-7885 o visite [www.bostonchildrens.org](http://www.bostonchildrens.org) y haga clic en "Cómo ayudar" ("Ways to Help").

# Números de teléfono

Si tiene preguntas sobre la atención al paciente, llame a:

Clínica Jimmy Fund: 617-632-3270.

El horario de atención al público es: lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

Operadora: 617-632-3352.

Si llama fuera del horario de atención al público, lunes a viernes antes de las 8 a.m. o después de las 5 p.m., o días feriados y fines de semana: Pida a la operadora que localice al médico de hematología y oncología pediátrica o de trasplantes de células madre de turno (en inglés: "hematology/oncology/stem cell transplant fellow on call").

**En caso de una emergencia que ponga la vida en peligro, llame al 911.**

Preguntas sobre su factura de Dana-Farber: 866-408-4669

Preguntas sobre su factura de Boston Children's: 617-355-7673

## En el Instituto Dana-Farber

Clínica Jimmy Fund 617-632-3270

Sala de Recursos Pediátricos Blum 617-632-3900

Servicios Psicosociales Pediátricos 617-632-5425

Operadora de Dana-Farber 617-632-3352

## En Boston Children's Hospital

6 North 617-355-8066

6 East 617-355-8063

6 West 617-355-8069

9 Northwest 617-355-8096

Centro para Familias 617-355-6279

Operadora de Boston Children's 617-355-6369

## En Brigham and Women's Hospital

Radioterapia 617-732-6310

## Instituto Dana-Farber

450 Brookline Ave.

Boston, MA 02215

617-632-5000

## Boston Children's Hospital

300 Longwood Ave.

Boston, MA 02115

617-355-6000



---

## CANCER AND BLOOD DISORDERS CENTER

Acerca del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre de Dana-Farber y Boston Children's

El Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre de Dana-Farber y Boston Children's es una colaboración de más de 60 años entre Boston Children's Hospital y el Instituto Dana-Farber, que ofrece cuidados integrales a niños, adolescentes, adultos jóvenes y sobrevivientes de todo tipo de cáncer infantil y enfermedades relacionadas.

Ubicado en la zona médica de Longwood, Boston Children's y Dana-Farber son hospitales escuela de la cercana Facultad de Medicina de Harvard, y sus médicos e investigadores forman parte del cuerpo docente de dicha universidad. Usted tiene acceso a la pericia combinada de un hospital pediátrico y un centro de cáncer de renombre mundial y a los servicios de un plantel médico y de enfermería de expertos en pediatría. Para más información, visite [www.danafarberbostonchildrens.org](http://www.danafarberbostonchildrens.org).