



Dana-Farber
Cancer Institute

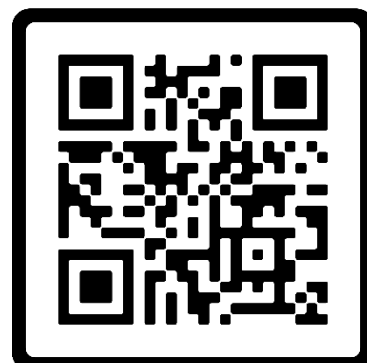


Boston
Children's

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

GUÍA EDUCATIVA PARA PACIENTES ONCOLÓGICOS Y SUS FAMILIAS

SCAN ME



Equipo médico de su niño(a)

Día de visita a la clínica: _____

Médico tratante: _____

Fellow: _____

Asistente médico/Asociado médico: _____

Asistente médico: _____

Equipo de enfermería (BCH): _____

Equipo de enfermería (JFC): _____

Especialista en el área psicosocial: _____

Jefe de enfermería/ Coordinador clínico (BCH):

Director(a) (JFC): _____

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia relacionada con la atención del paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Clínica Jimmy Fund: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.
- Operadora: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: los días laborables después de las 5 p.m., feriados y fines de semana
Llamada por buscapersonas al fellow de hematología/oncología pediátrica que esté de guardia
- Emergencias que pongan la vida en peligro: 911

Guía para los Pacientes de Hematología/Oncología y sus Familias

COMITÉ DE REDACCIÓN Y EDICIÓN

Carole Atkinson, MS, PNP-BC, CNRN

Enfermera clínica especialista en neurociencia
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

Caroline A. Costello, MBA, BSN, RN, CPON®, BMTCN®

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

Colleen Gerrity, MSN, RN, CPHON®

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

Colleen Nixon, MSN, RN, CPHON®

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

Daniel Wallace, RN, BSN, BA

Administrador de casos clínicos de Jimmy Fund
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

Deborah Bond Berk, LICSW

Trabajadora social clínica sénior, directora del Programa de hermanos (Sibling Program)
División de Servicios Psicosociales Pediátricos Departamento de Oncología Psicosocial y Atención Paliativa
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

Elizabeth Mullen, MD

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

Kristin Barton, MA, CHES

Gerente administrativa II del programa
Educación del Paciente y la Familia | Conocimiento de la Salud | Comunicaciones
Educación clínica e Informática
Boston Children's Hospital

Martha Young, MS, CCLS

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

Molly Shanahan, RN, BSN, CPHON®

Enfermera de Planta I, Hematología/Oncología
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

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

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

AGRADECIMIENTOS

Association of Pediatric Oncology Nurses Standards of Practice
Children's Oncology Group Nursing Discipline
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center
Comité Pediátrico de Redacción y Edición 2020

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

- Bienvenido a Dana-Farber\Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center
- Atención de pacientes hospitalizados en Boston Children's Hospital
- Atención médica para pacientes ambulatorios en Jimmy Fund Clinic en Dana-Farber Cancer Institute
- Admisiones de quimioterapia para pacientes hospitalizados en Boston Children's Hospital
- Rondas centradas en la familia
- Ensayos clínicos
- Cuándo y cómo llamar a su equipo de atención médica

PRUEBAS Y PROCEDIMIENTOS

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

MEDICAMENTOS

- Medicamentos
- Seguridad de la quimioterapia
- Dar a su hijo medicamentos por vía oral
- Ondansetrón (Zofran)
- Trimetoprima y sulfametoxazol (Bactrim)

MANEJAR LOS EFECTOS SECUNDARIOS

- Reacciones alérgicas
- Estreñimiento
- Diarrea
- Fatiga
- Fiebre y neutropenia
- Pérdida del pelo
- Cuidado de la boca
- Náuseas y vómitos
- Terapia nutricional durante el tratamiento del cáncer
- Esteroides: cambios de humor y de conducta
- Dolor
- Cuidado de la piel durante el tratamiento
- Transfusiones

ATENCIÓN EN CASA

- Vacunas
- Varicela y herpes zóster
- Control de la infección

APOYO Y AFRONTAMIENTO

- Programa de regreso a clases
- Apoyo emocional para toda la familia: División de Oncología Psicosocial Pediátrica
- Terapia integrativa
- Programa de hermanos (Sibling Program)
- Atención espiritual

Welcome to Dana-Farber/Boston Children's

BIENVENIDO AL CENTRO DE ONCOLOGÍA Y ENFERMEDADES DE LA SANGRE DANA-FARBER/BOSTON CHILDREN'S HOSPITAL

El Centro de Oncología y Enfermedades de la Sangre Dana-Farber/Boston Children's se dedica a proveer cuidado de calidad a niños y sus familias. Nos especializamos en el cuidado de niños, adolescentes y adultos jóvenes que estén recibiendo atención médica por cáncer u otros trastornos de la sangre. Su hijo(a) recibirá atención médica de parte de un equipo de expertos en hematología, oncología y trasplante de células madre en la el Boston Children's Hospital y en la Clínica Jimmy Fund del Dana-Farber Cancer Institute.

Los pisos de hospitalización del Boston Children's Hospital que se especializan en estos cuidados son:

- Unidad 6 Northeast 617-355-8066
- Unidad 6 West 617-355-8069
- Unidad 9 Northwest 617-355-8096

Se brinda atención ambulatoria en el Dana-Farber Cancer Institute:

- Clínica Jimmy Fund, 3er piso del edificio Dana 617-632-3270

EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA

El equipo de atención médica especializado que atiende a su hijo(a) está compuesto por los siguientes profesionales:

- **Las enfermeras** trabajan muy de cerca con usted y con todos los miembros del equipo para planificar y proporcionar la atención de salud a su niño(a) además de brindar apoyo y educación.
- **Jefe de enfermería** quien está a cargo de satisfacer las necesidades clínicas y administrativas diarias de la unidad.
- **Director de enfermería** quien es responsable de la dirección y el manejo de diversos programas de oncología y trastornos de la sangre. También está disponible para reunirse con las familias.
- **Asistentes clínicos** prestan cuidados de salud a su niño(a) bajo la dirección de una enfermera.
- **Coordinador de caso** que trabaja de forma conjunta con el personal de enfermería para asegurarse de que se satisfagan las necesidades hogareñas de asistencia y suministros antes de que su hijo(a) reciba el alta.
- El **médico tratante, fellows y residentes, asistentes médicos y enfermeras especializadas** que trabajan en conjunto para encargarse del cuidado de su hijo(a). El **médico tratante** que es el médico con más experiencia del equipo de atención médica y es el responsable del cuidado de su hijo(a). Un **fellow** que es un pediatra que

Bienvenido a Dana Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center
(Welcome to Dana Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center)

se está capacitando en hematología y oncología. Un **residente** que es un médico con capacitación en pediatría. Los **asistentes médicos y enfermeras especializadas** tienen un grado avanzado de capacitación en pediatría. El equipo de atención médica examinará a su hijo(a) todos los días y conversará con usted acerca de su estado.

- Un profesional especialista en el área psicosocial puede ser un **Trabajador(a) Social o Psicólogo(a), o un Fellow en el área Psicosocial**. El profesional especialista en el área psicosocial brindará atención a lo largo de todo el tratamiento tanto en el Boston Children's Hospital como en la clínica del Jimmy Fund. Ellos se especializan en proporcionar orientación y apoyo para toda la familia.
- **Especialistas en recursos** del Departamento de Servicios Psicosociales que asisten a las familias con recursos concretos.
- **Especialistas en vida infantil** que organizan juegos de acuerdo con la etapa del desarrollo como un medio para que los niños expresen sus miedos o preocupaciones y comprendan el ambiente hospitalario. También proporcionan actividades y programas como una distracción de las rutinas del hospital.
- **Los Nutricionistas** ayudan a los pacientes con problemas de nutrición o con consejos para la dieta.
- En la **Recepción Contamos con Representantes y Especialistas Clínicos Administrativos** quienes responderán a sus preguntas y ayudarán con los servicios que usted podría necesitar.
- **Especialistas en educación familiar y del paciente** están en la sala de recursos y pueden ayudar a los pacientes y sus familias a buscar recursos sobre la enfermedad, el tratamiento y proporcionar programas de apoyo.
- **Fisioterapeutas** ayudan a los pacientes a mantener la fuerza física durante el tratamiento.

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia relacionada con la atención del paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Clínica Jimmy Fund: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a.m. a 5 p.m.
- Operadora: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: los días laborables después de las 5 p.m., feriados y fines de semana
Llamada por buscapersonas al fellow de hematología/oncología pediátrica que esté de guardia
- Emergencias que pongan la vida en peligro: 911



Inpatient Care at Boston Children's Hospital

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

Información para cuidadores

- Todos los pacientes menores de 18 años deben ir acompañados de un padre/madre/tutor, del personal de la unidad de enfermería o de un voluntario cuando salgan del piso/de la unidad del hospital.
- Los cuidadores pueden permanecer en el hospital las 24 horas del día. Cada habitación de paciente tiene un espacio para dormir donde un cuidador adulto puede pasar la noche. En la carretilla de ropa de cama de su piso hay sábanas, sobrefundas y toallas.
- Todos los pacientes deben usar una banda de identificación en todo momento mientras estén en las instalaciones del hospital. Si sale del hospital, avísele al enfermero de su hijo cuando vaya a irse y deje un teléfono a donde se le pueda localizar.
- Si no está en el hospital, puede llamar para hablar con el enfermero de su hijo.
- Para la protección de su hijo, se da información únicamente a los padres o a los tutores.
- Cuando se admita a su hijo en el hospital, debe conseguir un gafete de identificación (ID) con fotografía en el vestíbulo del hospital. Para recibir un gafete de ID, los cuidadores deben dar una ID con fotografía. Este debe usarse en todo momento.
- Los cuidadores son responsables de los hermanos y otros visitantes.
- El Departamento de Ingeniería de Boston Children's Hospital debe aprobar todos los aparatos eléctricos. Hable con su enfermero para obtener más información.

Visita a un paciente

- Las horas de visita finalizan a las 8:00 p. m. Solo los cuidadores tienen permitido visitar el hospital después de las 8:00 p. m.
- Los amigos y familiares que estén enfermos no pueden visitar el hospital.
- El personal del Mostrador de información en el vestíbulo principal debe evaluar diariamente a todos los visitantes menores de 12 años para descartar enfermedades. Si se autoriza su visita, se les dará un adhesivo de dinosaurio para que puedan visitar el piso.
- No se permite fumar ni llevar alcohol, drogas ni armas de ninguna clase en Boston Children's Hospital. Si tiene permiso legal para portar un arma de fuego, comuníquese con la oficina de seguridad al 617-355-6121.

Visita a un paciente de trasplante de células madre

- Solo los visitantes que hayan tenido varicela o a quienes les hayan puesto la vacuna contra la varicela pueden visitar a un paciente de trasplante de células madre.
- No se permiten más de tres visitantes a la vez en la habitación de un paciente de trasplante de células madre.

Atención de pacientes hospitalizados en Boston Children's Hospital
(Inpatient Care at Boston Children's Hospital)

- Los niños menores de dos años no pueden visitar a un paciente de trasplante de células madre, a menos que lo autorice el equipo de atención médica. Pueden visitar al paciente en su habitación niños y adolescentes de 2 a 18 años.
- Hay un baño en cada habitación de paciente únicamente para uso del paciente, sus hermanos y padres. Los baños de visitas se sitúan en la sala familiar y en el pasillo.

Habitaciones de pacientes

- Por la seguridad de su hijo, solo los proveedores de atención médica pueden tocar la configuración de la bomba de línea intravenosa o cualquier equipo médico. Pregunte al enfermero por cualquier pregunta o preocupación que tenga.
- Las barandillas de la cuna de su hijo siempre deben estar subidas. Su enfermero le informará sobre la seguridad en la cuna y la cama.
- Cada espacio para cama tiene un televisor con GetWell Network™.
- El acceso a Internet es gratis.
- Cada espacio para cama tiene también un teléfono.
 - No se cobran las llamadas entrantes.
 - Las llamadas que se hagan en los códigos de área 617, 508 o 781 son gratis.
- Hay una lavadora y una secadora situadas en el 6.º piso. Consulte con el personal del mostrador principal de su unidad.
- Los objetos de valor, dinero o joyas deben dejarse en casa.
- Reduzca al mínimo las decoraciones y los artículos personales, con el fin de hacer más eficiente el proceso de limpieza. NOTA: el personal de limpieza no moverá los artículos personales para limpiar debajo de ellos.
- Cuelgue todas las decoraciones, tarjetas y carteles en la pared usando solo tachuelas con pegamento. No se puede usar cinta adhesiva para colgar ningún objeto.
- Se aceptan los globos de tereftalato de polietileno, pero en ninguna parte del hospital se aceptan globos de látex.
- Debido a preocupaciones por infecciones, no se permiten plantas ni flores en el 6.º piso. Hable con su enfermero si tiene preguntas sobre esta política.

Áreas comunes para pacientes y familiares

Salón de actividades y centros de recursos familiares

- Hay personal y voluntarios en los salones de actividades y centros de recursos.
- Son bienvenidos los pacientes y sus hermanos de todas las edades si van acompañados de un adulto.
- Pueden llevarse juguetes o DVD a la habitación de su hijo para que juegue con ellos, incluso si no puede salir de la habitación.
- Los pacientes de trasplante de células madre pueden usar el salón de actividades **6W**, tres a la vez, después de que se les evalúe para descartar infecciones. Los hermanos de pacientes de trasplante de células madre **no** pueden estar en los pasillos ni en el salón de actividades.

Servicio de comidas

- BCH ofrece un servicio de comidas para los pacientes que se entrega en la habitación. Cuando su hijo haya terminado de comer, regrese la bandeja a la carretilla situada en el pasillo.

Atención de pacientes hospitalizados en Boston Children's Hospital
(Inpatient Care at Boston Children's Hospital)

- Horario: Diariamente, de 7:30 a. m. a 6:00 p. m. (servicio completo). De 6:00 p. m. a 6:30 p. m. hay sándwiches fríos. Teléfono: 617-355-3663 (FOOD).

Centro de alimentación

- El centro de alimentación en su unidad tiene bebidas y refrigerios para los pacientes.
- Cada centro de alimentación tiene dos refrigeradores.
 - Uno es específicamente solo para la comida de los pacientes.
 - La comida traída de casa, etiquetada con su nombre y una fecha, puede guardarse en el refrigerador hasta por tres días. Se tirarán a la basura los artículos que no estén etiquetados. Saque toda la comida que no se consuma antes de que su hijo se vaya a casa.

Servicios de intérprete

- Si necesita un intérprete mientras esté en el hospital, pídaselo al proveedor de atención médica de su hijo.
- Llame al (617) 355-7198.

Atención pastoral

- La capilla ecuménica se sitúa en el edificio Farley, en el 1.º piso, y está abierta las 24 horas del día. Hay capellanes que ofrecen apoyo espiritual y emocional.
- Llame al (617) 355-6664.

Comuníquese con nosotros

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Operador de localización: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.



Outpatient Care in the Jimmy Fund Clinic at Dana-Farber Cancer Institute

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

Cada consulta en la clínica empieza en el escritorio de recepción, donde el personal registrará a su hijo para la cita. La duración de cada cita varía de un paciente a otro y depende de muchas cosas, incluyendo, entre otros, los resultados de análisis de sangre y pruebas de laboratorio, preparación de medicamentos y productos derivados de la sangre, y la duración del tratamiento. Para prestar atención médica de la más alta calidad a todos nuestros pacientes, los médicos y el personal clínico programan y priorizan la seguridad del paciente en cada consulta. Si tiene alguna pregunta sobre la atención del paciente o del tiempo de espera, hable con su equipo de atención médica.

Horario de atención de la clínica:

- El horario de atención es de 7:45 a. m. a 6:00 p. m., de lunes a viernes.
- La atención telefónica en los días hábiles es de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- La clínica está cerrada en las noches, los domingos y los días festivos.
- La clínica está abierta los sábados de 8:00 a. m. a 3:30 p. m. solo para infusiones programadas o extracciones de sangre.

Antes de llegar a la clínica:

- Haga todo lo posible por llegar a tiempo.
- Recomendamos que llegue 15 minutos antes de su primera cita programada del día para tener tiempo suficiente para el registro y la medición de signos vitales.
- Se atenderá a las personas que lleguen antes o después de la hora cuando haya un proveedor de atención médica disponible.
 - Si va a llegar tarde a la cita de su hijo, llame al escritorio de recepción al 617-632-3270.
- Si se lo indican, llegue con un anestésico tópico aplicado para puerto de acceso o inyecciones. Esto ayuda a llegar a tiempo a su cita y minimiza el tiempo de espera.
- Lleve una lista de medicamentos actualizada y los medicamentos de su hijo a cada consulta en la clínica.
- Lleve a la clínica los artículos que pueda necesitar su hijo durante el día, como una mudada de ropa, pañales, fórmula o comida especial que pueda necesitar su hijo.

Mientras esté en la clínica:

- Regístrese en la recepción de JFC.
 - Si su hijo tiene fiebre o parece estar mal, informe de inmediato al personal de la recepción.
- A su hijo le pondrán un brazalete de identificación.
- Le darán a su hijo una insignia RTLS (sistema de localización en tiempo real) y debe usarlo desde que se registra en la clínica hasta que salga. De esta manera el personal de la clínica puede encontrar a su hijo durante su cita.
- Después del registro, permanezca en el área de espera.
 - Los pacientes que reciben un trasplante de células madre son atendidos en las habitaciones privadas de aislamiento o en las habitaciones comunes de la clínica. Usted no debe aguardar en la sala de espera principal.

Atención para pacientes ambulatorios en la Jimmy Fund Clinic
(Outpatient Care at the Jimmy Fund Clinic at Dana-Farber Cancer Institute)

- Informe al personal de la recepción si ha estado esperando la medición de signos vitales durante más de 20 a 30 minutos después de la hora de llegada programada.
- Si le extraen muestras para pruebas de laboratorio en la clínica, suele tardar 1 o 2 horas para que los resultados estén disponibles.
 - Mientras espera, los proveedores de atención médica están revisando los resultados de laboratorio, completando las órdenes de quimioterapia y preparando los medicamentos.
 - Cuando esté listo el tratamiento de su hijo, lo llevarán al área de infusión.
- Los menús de los pacientes están disponibles en la recepción para ordenar comida para su hijo cuando esté en la clínica.
- No deje dinero, joyas ni otros objetos de valor sin vigilancia en ningún momento mientras esté en la clínica.
- Los niños menores de 18 años deben estar bajo el cuidado de un tutor en todo momento. Si debe dejar la clínica durante un máximo de 15 a 30 minutos durante el tratamiento de su hijo, hable con el personal de la clínica para que ellos puedan determinar si es posible cuidar de manera segura a su hijo durante su ausencia.

Salir de Jimmy Fund Clinic:

- Cuando su proveedor de atención médica haya autorizado su salida de la clínica durante el día, recibirá:
 - Una lista actualizada de todos los medicamentos de su hijo.
 - Una lista de las próximas citas. Revise con atención las fechas y las horas.
 - Vaya a la recepción para programar las citas futuras.
 - Cuando se vaya de la clínica, deposite la insignia RTLS en el buzón de devolución de RTLS.

Visita a un paciente

- Los hermanos u otros familiares son bienvenidos en Jimmy Fund Clinic. Tenga en mente las siguientes directrices:
 - Los amigos y familiares que estén enfermos no pueden visitar.
 - Los niños menores de 18 años deben ser supervisados por sus padres o tutores en todo momento.
 - Debido a que el espacio es limitado, considere la cantidad de visitantes que lleve a la clínica.
- Visitar a un paciente con precaución en una sala de infusión privada:
 - Los hermanos y visitantes deben permanecer en la habitación del paciente.
 - Los padres y cuidadores adultos pueden salir de la habitación del paciente, pero deben lavarse las manos antes y después de entrar a las áreas comunes, como el pasillo, la sala de recursos, la sala de actividades y la cocina.

Áreas de la clínica

- En la **sala de juegos** puede encontrar juguetes, juegos y otras actividades.
- El **área para adolescentes** es donde los adolescentes y adultos jóvenes pueden pasar tiempo con otros de su edad mientras estén en la clínica.
- La **sala de recursos pediátricos Blum** es donde puede encontrar libros e información. Hay actividades de arte, música y otras actividades disponibles para su familia.
- Las **estaciones de alimentación** están situadas en el área de espera y en el área de infusión.

Atención para pacientes ambulatorios en la Jimmy Fund Clinic
(Outpatient Care at the Jimmy Fund Clinic at Dana-Farber Cancer Institute)

Comuníquese con nosotros

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Operador de localización: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.

Inpatient Chemotherapy Admissions at Boston Children's Hospital (BCH)

Admisión hospitalaria para quimioterapia en Boston Children's Hospital (BCH)

Todos los pacientes que estén programados para un tratamiento de quimioterapia como paciente internado en BCH primero serán evaluados por su proveedor de atención médica en Jimmy Fund Clinic (JFC). Una vez que su proveedor apruebe el inicio de la quimioterapia, la persona a cargo de la enfermería en JFC se comunicará con el coordinador de ubicación de pacientes (COPP) de BCH para confirmar la disponibilidad de camas.

Es importante ser consciente de que, aunque se haya programado el ingreso de su hijo, es posible que no haya una habitación disponible si el hospital está lleno. Si no hay una habitación disponible, la enfermera de su clínica se mantendrá en contacto frecuente con BCH y lo mantendrá al tanto a lo largo del día. Si no hay una habitación disponible al final de la tarde, se le brindará un plan que reconozca la importancia del tratamiento de su hijo.

Cuando haya una habitación disponible:

- la enfermera que esté a cargo de su hijo en el JFC se lo informará y organizará la transferencia al BCH;
- la enfermera de su hijo en el JFC le proporcionará un informe a la enfermera del BCH que indique el tratamiento que su hijo recibió en la clínica;
- se dará inicio a la quimioterapia en el JFC dependiendo del momento del día, la duración y el tipo de tratamiento.

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.
- Llame al operador al localizador: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5 p. m., feriados y fines de semana. Llame al localizador del becario de hematología/oncología pediátrica de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.



Family Centered Rounds

Rondas centradas en la familia

Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center tiene una práctica de atención médica centrada en la familia y considera que usted, el cuidador, es el experto en las necesidades de su hijo. En Boston Children's Hospital, los pacientes y las familias pueden elegir formar parte de las rondas centradas en la familia (FCR) todas las mañanas. Cada mañana el equipo médico analiza el cuidado de cada paciente. Los padres/cuidadores están invitados a participar en la conversación del equipo médico, ya sea al lado de la cama o afuera de la habitación del paciente. También puede optar por no participar y que el equipo le resuma el plan del día después de la conversación de la ronda. Los miembros del equipo de atención médica de su hijo presentes durante las rondas centradas en la familia pueden incluir:

- el oncólogo tratante
- un becario (un pediatra capacitándose para ser oncólogo)
- un médico residente
- una enfermera practicante/asistente del médico
- la enfermera a cargo
- la enfermera de turno del paciente
- un farmacéutico
- estudiantes de medicina/enfermería
- un administrador de casos
- un nutricionista
- un asistente social/psicólogo

Durante las rondas centradas en la familia:

- el médico residente o la enfermera practicante revisa el caso de su hijo, incluso los eventos de las 24 horas anteriores, los signos vitales y los resultados de laboratorio.
- se realiza un examen físico de su hijo.
- se habla sobre el plan del día.
- se revisan los planes del alta médica, incluso los objetivos y los medicamentos.
- los pacientes, padres y miembros de la familia están invitados a hacer preguntas al finalizar la conversación del equipo médico.

Las rondas centradas en la familia normalmente llevan entre 5 y 10 minutos por paciente. El equipo médico debe reunirse con todos los pacientes, así que, si tiene preguntas pendientes o inquietudes fuera del plan de atención actual, comuníquese a un proveedor clínico del equipo para que se programe un tiempo adicional para reunirse.

Rondas centradas en la
familia
(Family Centered
Rounds)

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.
- Llame al operador al localizador: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5 p. m., feriados y fines de semana. Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.



Clinical Trials

Ensayos clínicos

Muchos niños con cáncer y trastornos de la sangre reciben tratamiento en un ensayo clínico. El objetivo de los ensayos clínicos es desarrollar tratamientos que tengan la mayor posibilidad de cura con el menor número de efectos secundarios. Muchos ensayos se planean en base a los resultados de ensayos anteriores y a lo que ya conocemos acerca de la enfermedad y del tratamiento.

Los ensayos clínicos tienen distintas fases. Cada fase está diseñada para responder a determinadas preguntas.

- En la **fase I** de los ensayos clínicos, se ofrece tratamiento a un número reducido de pacientes para determinar cuánta cantidad de un medicamento se puede dar de manera segura.
- En la **fase II** de los ensayos clínicos, se analiza el efecto de un tratamiento en tipos específicos de enfermedades.
- En la **fase III** de los ensayos clínicos, se compara un plan de tratamiento nuevo o revisado con el tratamiento convencional.

Al igual que en todas las opciones de tratamientos, su equipo de atención médica hablará con usted acerca de las distintas opciones o de cualquier preocupación que pueda tener. Se le solicitará que firme un consentimiento informado; este documento le dará una explicación completa del ensayo clínico.

Si por alguna razón se determina que el plan del tratamiento no es la mejor opción para su hijo, se cambiará de plan. Puede optar por finalizar la participación de su hijo en un ensayo clínico en cualquier momento.

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.
- Llame al operador al localizador: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5 p. m., feriados y fines de semana. Llame al localizador del becario de hematología/oncología pediátrica de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.

When and How to Call Your Healthcare Team

Cuándo y cómo llamar a su equipo de atención médica

Llame a la Jimmy Fund Clinic si su hijo presenta:

- **Fiebre**
 - ❖ Llame inmediatamente si su niño(a) tiene una temperatura de **101.3 °F (38.5 °C)** o más.
 - ❖ Si su niño(a) tiene una temperatura entre **100.4 °F (38 °C)** y **101.2 °F (38.4 °C)** vuelva a verificar la temperatura en una hora.
 - ❖ Si en una hora la temperatura de su niño(a) es mayor o igual que **100.4 °F (38 °C)**, llame inmediatamente.
 - ❖ Si la temperatura de su niño(a) es mayor que **100.4 °F (38 °C)** después de esperar una hora, o si vuelve a estar así dentro de las próximas 24 horas, llame inmediatamente.
 - ❖ Si tiene temblores, escalofríos o si su niño(a) parece estar enfermo(a).
 - ❖ No dé a su niño(a) ningún medicamento para reducir la fiebre (por ejemplo, acetaminofén o ibuprofeno) hasta que haya hablado con el proveedor médico.
 - ❖ Consejos para tomar la temperatura a su niño(a):
 - **Nunca** tome la temperatura por el recto.
 - Si su niño(a) parece estar enfermo(a) o no se siente bien, tómelo la temperatura debajo de su axila, por la boca o en los oídos.
 - Cuando tome la temperatura de su niño(a) use siempre el mismo método y el mismo termómetro si le es posible.
 - Si tiene dificultad para obtener una temperatura relativamente constante llame a su proveedor médico.
- **Sangrado inusual** que usted y su hijo pueden ver:
 - ❖ Sangrado de la nariz o encías que no se detienen con una presión suave después de 15 minutos
 - ❖ Sangre en la orina o defecación
- **Formación fácil de moratones** o pequeñas manchas rojas ("pecas" rojas) en la superficie de la piel
- **Respiración muy rápida** mientras descansa
- **Cambios en la vista**, audición, sensación de equilibrio o disminución del estado de alerta
- **Dolor de cabeza persistente**, en especial durante la mañana
- **Erupción o alteración del color de la piel**
- **Diarrea**: evacuaciones intestinales líquidas y sueltas que se producen de 3 a 4 veces al día (o más)

Cuándo y cómo llamar a su proveedor de atención médica
(When and How to Call Your Healthcare Team)

- **Estreñimiento:** sin defecación durante 2 días
- **Cambios en el apetito o la ingesta de líquidos**
 - ❖ Si su hijo tiene menos de un año de edad y no come ni bebe nada durante 6 horas mientras está despierto
 - ❖ Si su hijo tiene más de un año de edad y no come ni bebe nada durante 8 horas mientras está despierto
- **Vómitos** más de dos veces en una hora o varias veces en un día
- **Disminución de la orina** o falta de orina durante 6 a 8 horas mientras está despierto
- **Exposición** a la varicela, herpes zóster (culebrilla), sarampión, sarampión alemán o cualquier otra enfermedad contagiosa
- **Signos de convulsión:** si el paciente se confunde, se aturde, tiembla o deja de responder

Emergencias:

Llame al **911** inmediatamente si su hijo presenta:

- dificultad para respirar
- color azul o gris en la piel
- falta de respuesta
- sangrado excesivo
- otros síntomas potencialmente mortales

De lunes a viernes, de 8:00 a. m a 5:00 p. m.:

Llame a la Jimmy Fund Clinic al **617-632-3270** inmediatamente si:

- su hijo tiene algún problema médico;
- cree que su hijo necesita atención médica ese día.

A la tarde (después de las 5:00 p. m.), los fines de semana y feriados:

Llame al operador de localización de Dana-Farber al **617-632-3352**.

- Pida que llamen al oncólogo pediátrico.
- El médico de guardia devolverá la llamada en 20 minutos.
- Si no recibe una respuesta en 20 minutos, llame al operador de localización y pídale que vuelva a llamar al médico de guardia.

Preguntas médicas menos urgentes

1. Renovaciones de recetas:

- ❖ Llame a la clínica al 617-632-3270 al menos 48 horas antes de que su hijo necesite reabastecer un medicamento.
- ❖ Deje un mensaje de voz con el nombre del paciente, la fecha de nacimiento, el nombre del medicamento y el número de teléfono de la farmacia.
- ❖ La información se enviará a su proveedor de atención médica.

Cuándo y cómo llamar a su proveedor de atención médica
(When and How to Call Your Healthcare Team)

2. Servicios de salud a domicilio o de VNA:

- ❖ Llame a la clínica al **617-632-3270** si tiene alguna pregunta acerca de una extracción de sangre o **medicamentos que su hijo está recibiendo en el hogar a través de los servicios de atención médica en el hogar ("VNA")**.
- ❖ La enfermera de clasificación responderá a su pregunta directamente o hará un seguimiento de inmediato con su equipo de atención médica y le devolverá la llamada.

3. Pruebas y estudios:

- ❖ La información general sobre las pruebas y las consultas se puede encontrar en el MyChildren's Patient Portal <https://apps.childrenshospital.org/mychildrens/>.
- ❖ Llame a la Jimmy Fund Clinic al **617-632-3270** si tiene preguntas sobre las pruebas de radiología programadas u otros estudios que se realizarán en el Boston Children's Hospital.
- ❖ Si su estudio ya se ha programado y necesita conocer detalles como la fecha y la hora, el personal de recepción podrá brindarle esa información.
- ❖ Si tiene otras preguntas sobre su prueba o estudio, o si su prueba/estudio aún no está programado, su llamada se enviará a la enfermera de clasificación, que responderá a su pregunta.

4. Servicios de atención médica y empresa suministradora:

- ❖ Llame al gerente de casos de la Jimmy Fund Clinic al **617-632-3258** si tiene alguna pregunta sobre empresas de atención médica domiciliaria, empresas suministradoras, empresas de infusión o problemas con el seguro médico.

5. División de Oncología Psicosocial y Cuidados Paliativos:

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

Números de teléfono de uso frecuente

Números en el Dana-Farber

Teléfono principal de la Jimmy Fund Clinic	(617) 632 3270
Operador de localización del DFCI	(617) 632 3352
Registro de pacientes pediátricos	(617) 632 3913
División de Servicios Psicosociales Pediátricos	(617) 632 5425
School Liaison Program	(617) 632 5909
Especialistas de recursos	(617) 632 3365
Departamento de Actividades	(617) 632 3278
Sala de recursos pediátricos Blum	(617) 632 3900
Perini Clinic	(617) 632 5124
Neuro Oncology Outcomes Clinic	(617) 632 2680
Oficina financiera	(617) 632 3455

Números en el Boston Children's Hospital

6 Northeast	(617) 355 8066
6 West	(617) 355 8069
9 Northwest	(617) 355 8096
Teléfono principal	(617) 355 6000
Hale Family Center for Families	(617) 355 6279
Sala de recursos de One Mission del sexto piso	(617) 355 5645
Sala de recursos del noveno piso	(617) 355 7684
Child Life Services	(617) 355-6551
Centro de donantes de sangre	(617) 355 6677
Oficina financiera	(617) 355-3397
Oficina internacional	(617) 355-5209



Diagnostic Tests, Scans and Procedures

Pruebas, exploraciones y procedimientos de diagnóstico

Su equipo de atención médica siempre le explicará el procedimiento y responderá cualquier pregunta que pueda tener antes de cualquier prueba. Los padres pueden tranquilizar a su hijo durante algunas pruebas. Algunos procedimientos pueden necesitar sedación, anestesia general o una operación.

Audiograma

Una prueba que mide la capacidad auditiva del sonido a diferentes volúmenes. Esta prueba se puede hacer antes o después de algunos tratamientos.

Biopsia

Una muestra de tejido que se obtiene y luego se examina para detectar células anormales. Hay tres tipos de biopsias que se usan para tomar las muestras de tejido:

1. Biopsia por punción

- Un método utilizado para diagnosticar si hay células anormales presentes mediante la inserción de una aguja a través de la piel. Su hijo puede sentir presión o molestia cuando se inserta la aguja. Habitualmente utilizamos sedación o anestesia general para ayudar a su hijo a relajarse y utilizamos un anestésico local para adormecer el sitio de inserción de la aguja.

2. Operación mínimamente invasiva

- Un método de obtención de muestra del tejido a través de una pequeña incisión. Habitualmente necesita sedación o anestesia general para que su hijo esté más cómodo.

3. Biopsia quirúrgica

- Un método de obtención de tejido en la sala de operaciones. Durante el procedimiento se usa anestesia general.

Aspiración de médula ósea y biopsia

Un método para obtener una muestra de médula ósea, el líquido que está en el centro de los huesos, que produce glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas. Por lo general, la médula ósea se obtiene del hueso de la cadera de su hijo. Luego, se examina la muestra para detectar anomalías o para monitorear la respuesta de su hijo al tratamiento. Por lo general, se hace este procedimiento en la clínica, la sala de tratamientos del hospital o la sala de operaciones. A su hijo se le administrará sedación o anestesia general.

- Para una aspiración, la aguja se coloca en la cadera y se usa una jeringa para extraer una muestra de médula ósea.

- Si se hace una biopsia, se toma un pequeño trozo de hueso del mismo sitio de inserción.

Exploración de hueso

Una prueba de imágenes de medicina nuclear para observar los huesos y detectar enfermedades, fracturas o infecciones. Su hijo recibirá una pequeña cantidad de colorante radioactivo por una sonda intravenosa (IV) antes de la exploración. Varias horas más tarde, regresará para la imagen. Su hijo se acostará en la mesa debajo de una cámara grande que se moverá lentamente alrededor del cuerpo del niño. Se le puede pedir a su hijo que se coloque en diferentes posiciones, pero tendrá que mantenerse quieto durante la captura de la imagen para obtener la mejor.

Tomografía axial computarizada (CAT o CT)

Una exploración por CAT o CT es una prueba de radiología que usa un tipo de equipo de rayos X y computadoras para tomar imágenes del cuerpo. Las imágenes detalladas de la exploración por CT ayudan a los proveedores de atención médica a diagnosticar y tratar a su hijo. Su hijo tendrá que permanecer quieto en la mesa móvil. En muchos casos, los niños tendrán que tragar o recibir un medio de contraste por vía intravenosa para ayudar al proveedor de atención médica a observar ciertas áreas del cuerpo.

Prueba de orina de 24 horas

Una prueba para medir qué tan bien funcionan los riñones mediante la recolección de toda la orina de su hijo en un recipiente. Tendrá que guardar toda la orina de su hijo durante exactamente 24 horas. El laboratorio puede calcular la depuración de creatinina de su hijo utilizando la orina recolectada para medir la función renal de su hijo.

Ecocardiograma (eco)

Un eco es una prueba que usa ondas sonoras (ultrasonido) para captar imágenes del corazón de su hijo y sus cavidades, venas y arterias (vasos sanguíneos). Su hijo tendrá que acostarse boca arriba y permanecer quieto.

Electrocardiograma (EKG o ECG)

Un EKG o ECG es una prueba que puede medir la actividad eléctrica del corazón. Graba el ritmo cardíaco y la frecuencia de los latidos. A su hijo le colocarán pequeñas etiquetas adhesivas en los brazos, las piernas y el pecho. Estas están conectadas a clips y cables conectados a una máquina que grabará el ritmo y la frecuencia cardíaca de su hijo. A su hijo se le pedirá que permanezca quieto.

Exploración con galio

Su hijo recibirá un isótopo radioactivo inyectado por vía IV que solo lo absorben algunos tipos de tejidos. Después de aproximadamente 72 horas, las imágenes mostrarán en dónde están presentes estas células en el cuerpo. El isótopo radioactivo no representa ningún riesgo para su hijo. A menudo, se necesitan más imágenes 2 a 4 días después.

Tasa de filtración glomerular (GFR)

Una GFR es una prueba de medicina nuclear que mide la función renal. Se hace antes y después de algunos tratamientos de quimioterapia. Su hijo recibirá un colorante radioactivo por vía intravenosa y luego se le hará una serie de extracciones de sangre programadas con tiempos para medir cuánto colorante radioactivo permanece en la sangre. Debido a que los

riñones eliminan los desechos de la sangre, la prueba ayuda a entender qué tan bien funcionan los riñones midiendo la velocidad con que se elimina el colorante radioactivo de la sangre.

Punción lumbar (LP)

Una LP también se llama punción lumbar y es un procedimiento para extraer una muestra de líquido cefalorraquídeo (CSF), que rodea el cerebro y la médula espinal para determinar la presencia de células cancerosas o el progreso del tratamiento. Se inserta una aguja especial entre los huesos (vértebras) de la espalda baja de su hijo en el espacio que tiene líquido cefalorraquídeo. Si su hijo necesita quimioterapia en el líquido cefalorraquídeo, se inyectará lentamente por la aguja que ya está colocada. Por lo general, el procedimiento se hace en la clínica, la sala de tratamientos del hospital o la sala de operaciones, y su hijo recibirá sedación o anestesia general para el procedimiento.

Imágenes por resonancia magnética (MRI)

Una MRI es una prueba de diagnóstico por imágenes que usa un imán y ondas de radio para captar imágenes de órganos y tejidos del interior del cuerpo. Se puede usar para identificar y medir la presencia de células anormales en todo el cuerpo. Su hijo se acostará en una mesa y se le colocará protección para los oídos. A su hijo se le pedirá que permanezca quieto entre 20 y 90 minutos.

Se colocará a su hijo dentro de una máquina similar a un túnel. La máquina es muy ruidosa. A menudo, los niños tendrán que recibir un medio de contraste por vía intravenosa para ayudar al proveedor de atención médica a observar ciertas áreas del cuerpo.

Estudio MIBG

Un estudio MIBG (estudio ¹²³I-MIBG) usa imágenes y una cantidad muy pequeña de líquido radioactivo para ayudar a encontrar ciertos tipos de células, especialmente las que se encuentran en neuroblastoma y feocromocitoma, en el cuerpo. Después de 24 horas, se tomarán imágenes para identificar en qué parte del cuerpo hay actividad. Durante la captura de imágenes, su hijo permanece quieto en una mesa con cámaras arriba y abajo. La cámara se acerca a su hijo, pero no lo toca. Su hijo deberá permanecer quieto durante el estudio.

Tomografía por emisión de positrones (PET)

Una tomografía PET es una prueba de imágenes que produce tres imágenes dimensionales en el cuerpo. La prueba da información sobre cómo funciona el cuerpo. Durante la tomografía PET, se le pedirá a su hijo que permanezca acostado en una mesa y permanezca quieto.

Pruebas de función pulmonar (PFT)

Las PFT evalúan el funcionamiento de los pulmones midiendo la cantidad de aire que los pulmones pueden sostener y qué tan bien puede soplar su hijo el aire hacia afuera.

Ultrasonido

Un ultrasonido es una prueba que usa ondas sonoras de alta frecuencia para captar imágenes del interior del cuerpo de su hijo. El ultrasonido no usa radiación. A su hijo se le pedirá que permanezca lo más quieto posible.

Pruebas, exploraciones y procedimientos diagnóstico
(Diagnostic Tests, Scans, and Procedures)

Radiografías

Una radiografía capta una imagen de los huesos y órganos de su hijo utilizando pequeñas dosis de radiación. Se pueden usar por muchas razones. Se le puede pedir a su hijo que se siente o acueste en una mesa o que permanezca de pie y quieto durante el tiempo necesario para tomar la radiografía.

Para obtener más información sobre las pruebas, las exploraciones y los procedimientos de diagnóstico, visite:

<http://www.childrenshospital.org/conditions-and-treatments>

Comuníquese con nosotros

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Operador de localización: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.

Helping Your Child with Medical Care

Consejos para ayudar a su hijo con la atención médica

Nuestro objetivo es que los procedimientos necesarios que deban hacersele a su hijo impliquen el menor estrés posible. Hay diferentes estrategias que los padres y el personal pueden usar para ayudar a los niños a aprender a lidiar con la atención médica. Estas recomendaciones pueden ser útiles.

- Haga un plan con anticipación siempre que sea posible.
- Tranquilice a su hijo sosteniéndole la mano, frotándole las piernas, la espalda, los brazos o dele su muñeco de peluche preferido para que lo abrace.
- Ayude a su hijo a sentirse comprendido al reconocer sus sentimientos.
- Elógielo mucho (por cualquier intento que haga).
- Dele premios o reconocimientos cuando corresponda.
- Cuando sea posible, dele opciones a su hijo.
- Anime a su hijo a aprender y probar diferentes técnicas.
- Manténgase centrado en su hijo.
- Si su hijo prefiere centrarse en el procedimiento médico y no distraerse, dele información sencilla que le dé seguridad.
- Comparta con el equipo sus ideas sobre cómo apoyar mejor a su hijo.

Técnicas de respiración

- Anímelo a respirar lenta y profundamente.
- Soplen un rehilete, burbujas o velas de cumpleaños imaginarias.
- Practiquen tipos de respiración relajante, como la respiración abdominal.

Imaginación

- Desarrolle una historia usando un personaje preferido (TV, libro, mascota o una actividad preferida).
- Use diferentes sentidos en su historia, huelan las flores, escuchen el viento, prueben los caramelos.

Distracción

- Céntrese en cosas como libros con dibujos en relieve, juguetes con luz o cosas que hagan ruido.
- Canten con una canción preferida o un programa de TV.
- Intente usar un iPad (un programa o un juego preferido o una aplicación nueva).
- Use el humor, si no le molesta a su hijo.
- Hable con su hijo sobre las actividades recientes o próximas que disfruta o le causan emoción.
- Recuérdele a su hijo que cuando esto haya pasado, puede hacer algo que disfrute.

Consejo para ayudar a su hijo con la atención médica
(Helping Your Child with Medical Care)

Frases de ánimo

- Diga frases cortas, auténticas, fáciles de repetir y tranquilizará a su hijo:
 - ❖ "Estás haciendo un buen trabajo quedándote quieto".
 - ❖ "Ya casi termina".

Los miembros de su equipo de atención médica pueden estar capacitados en estas técnicas y pueden enseñarle formas de ayudar a su hijo a sobrellevar la atención médica. Si desea más sugerencias, comuníquese con el proveedor psicosocial o con un miembro del equipo de ChildLife/musicoterapia.

Comuníquese con nosotros

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Operador de localización: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.



Blood Counts

Recuentos sanguíneos completos

Un recuento sanguíneo completo (Complete Blood Count, CBC) es una prueba de laboratorio que muestra el tipo y la cantidad de células sanguíneas y es objeto de revisión frecuentemente durante el tratamiento.

Cuando el recuento sanguíneo está en un nivel normal, el cuerpo de su hijo puede combatir una infección de forma eficaz, mantener un nivel normal de energía y prevenir sangrados. Hable con su proveedor de atención médica por cualquier pregunta que pudiera tener sobre la participación de su hijo en actividades.

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

Células sanguíneas

Las células sanguíneas se elaboran en el líquido de la parte central del hueso llamada médula ósea. Cuando se administran algunos tipos de quimioterapia y radiación, los tipos de células sanguíneas decrecen temporalmente en número o disminuye la producción de tipos de células. Hay tres tipos principales de células sanguíneas: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Cada tipo de célula sanguínea tiene una función específica.

Glóbulos rojos

Los glóbulos rojos (Red Blood Cells, RBC) son las células que llevan el oxígeno por todo el cuerpo y nos dan energía. Si tiene un número bajo de glóbulos rojos, a esto se le llama **anemia**. Hay dos pruebas de laboratorio que se hacen para medir el número y la función de los glóbulos rojos.

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

Señales y síntomas de anemia:

- Sentirse cansado: tomarse cortos períodos de descanso entre actividades puede hacer que su hijo se sienta mejor cuando su recuento de glóbulos rojos es bajo.
- Piel pálida.
- Dificultad para respirar.
- Dolor de cabeza.

Recuentos sanguíneos
(Blood Counts)

- Frecuencia cardíaca acelerada.

Plaquetas

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

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

- moretones
- sangrado
- pequeños puntos púrpura llamados petequia

Glóbulos blancos

Cuando el recuento de glóbulos blancos de su hijo es bajo, él tiene menor posibilidad de combatir infecciones. Hay varios tipos de glóbulos blancos (White Blood Cells, WBC) que ayudan al cuerpo a combatir infecciones. Una prueba llamada "**diferencial**" es la descomposición de diferentes tipos de glóbulos blancos en el recuento sanguíneo de su hijo.

- Neutrófilos, cayados, monocitos y linfocitos: combaten gérmenes, como las bacterias, que pueden causar una infección. Ciertos tipos de linfocitos elaboran anticuerpos que ayudan a combatir infecciones.
- Otros tipos de glóbulos blancos responden durante una reacción alérgica. A estos glóbulos blancos se los conoce como basófilos y eosinófilos.

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

El ANC es un número importante por dos motivos:

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

Para ayudar a protegerse contra las infecciones:

- Límpiase las manos frecuentemente con desinfectante de manos o láveselas con agua y jabón. Siempre lávese las manos antes de comer y después de ir al baño. Si tiene las manos visiblemente sucias, debe lavárselas con agua y jabón.
- Evite las multitudes y los lugares cerrados, como centros comerciales, salas de cine, aviones y lugares de culto.
- Evite a las personas enfermas.
- Báñese diariamente bajo la ducha o en la tina.
- Lávese la piel inmediatamente con agua y jabón, si tiene alguna incisión, cortada o quemadura. Vende la cortada, de ser necesario. Cambie la venda a diario, hasta que sane la cortada.
- Use guantes cuando haga cualquier actividad física que podría reseca o dañarle la piel y causarle cortadas, incisiones o desgarros.
- Evite andar descalzo.

Recuentos sanguíneos
(Blood Counts)

- Use crema removedora de cutículas en lugar de arrancarse, desgarrarse o cortarse las cutículas.
- Nunca use termómetros/medicamentos por vía rectal.
- No limpie areneros de mascotas, jaulas de pájaros ni peceras. Evite todo contacto con la orina o las heces de animales.
- Las mujeres no deben usar tampones ni duchas vaginales.
- Use protector solar (SPF 30 o superior) y ropa protectora cuando esté al aire libre.

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

- No tome medicamentos que contengan aspirina ni ibuprofeno, a menos que se lo indique el proveedor de atención médica. Estos medicamentos pueden debilitar las plaquetas.
- Trate de evitarse incisiones, cortadas y desgarros en la piel.
- Sea muy cuidadoso cuando se corte las uñas para evitar incisiones.
- Si se afeita, use una afeitadora eléctrica.
- Use casco si monta bicicleta.

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

Resumen de CBC

Los intervalos normales que se indican abajo son aproximados. El intervalo normal para su hijo variará según su edad.

Tipo de célula	Normal	Nivel reducido
Glóbulos blancos (WBC)	5,000 – 10,000	<500=neutropenia
Glóbulos rojos (RBC)	Hemoglobina (Hgb) 11 – 14 Hematocrito (Hct) 31 % - 43 %	<7 <20 %
Plaquetas	150,000 – 450,000	10,000 – 20,000

Comuníquese con nosotros

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Operador de localización: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.

Medications

Medicamentos

Tipos de medicamentos

Líquidos

- Los medicamentos líquidos deben medirse exactamente usando una jeringa para uso oral, un vasito dosificador o una cuchara medidora que le den en su farmacia u hospital; no una cuchara común.

Comprimidos/cápsulas/píldoras

- Siempre verifique con su proveedor de atención médica o farmacéutico antes de triturar o disolver píldoras.
- Lo más fácil es usar un triturador de píldoras cuando deba hacerlo.
- Use un cortador de píldoras para romper una píldora a la mitad o si es más fácil hacerlo en pedazos más pequeños para que su hijo los trague.

Medicamentos intravenosos (por línea intravenosa)

- Un medicamento intravenoso se administra directamente en la vena por medio de una línea de catéter venoso central (Central Venous Catheter, CVC). Algunos pacientes necesitan que se les dé el medicamento de esta manera en el entorno de la casa. Si fuera necesario, su equipo de atención médica lo ayudará a coordinar y enseñarle la técnica correcta para esta administración.

Medicamentos para los ojos: gotas y ungüentos

- Ponga al bebé o niño pequeño recostado boca arriba sobre su espalda. Un niño más pequeño puede estar sentado con la cabeza inclinada hacia atrás.
- Pídale al niño que mire hacia arriba.
- Use una mano para hacer hacia abajo el párpado inferior, haciendo una pequeña "bolsa" y aplique la solución o el ungüento en la "bolsa".
- Mantenga limpio el medicamento. No toque con las manos la punta del envase ni del tubo, ni toque los ojos del niño.
- De ser posible, aplique los ungüentos para los ojos antes de acostarse o de la hora de la siesta, ya que se le pondrá borrosa la vista al niño por un rato.

Gotas para los oídos

- En niños menores de 3 años, jale suavemente la parte superior de la oreja hacia atrás y hacia abajo mientras coloca las gotas en el oído.
- En niños mayores de 3 años, jale suavemente la parte superior de la oreja hacia arriba y hacia atrás mientras les administra las gotas para los oídos.
- Mantenga al niño acostado con la cabeza girada durante aproximadamente 1 a 2 minutos, de modo que se absorba el medicamento.

Medicamentos (Medications)

Inyección subcutánea

- Se aplica una inyección subcutánea usando una aguja pequeña que se pone debajo de la piel. Si su hijo necesita una inyección subcutánea, pueden enseñarle la técnica, de modo que usted pueda administrársela.

Medicamentos por vía rectal

Durante el tratamiento no se dan medicamentos por vía rectal.

Leer la etiqueta de una receta

Es importante leer siempre la etiqueta de la receta cuidadosamente cada vez que recoja sus medicamentos de la farmacia. Si tiene alguna pregunta o preocupación, pregúntele a su farmacéutico.

El diagrama muestra una etiqueta de receta con los siguientes campos y explicaciones:

- Número necesario para identificar el medicamento para resurtidos:** No. 123456-12345
- Nombre y dirección de la farmacia:** Hometown Pharmacy, 123 Main St., Town, USA 12345
- Teléfono de la farmacia:** (800) 555-5555
- Nombre del paciente:** JOHN SMITH
- Instrucciones para tomar el medicamento:** TAKE ONE TABLET BY MOUTH DAILY
- Nombre y concentración del medicamento:** DRUG NAME 50MG
- Nombre de la persona que receta:** DR. WHITE
- Fecha en que se escribió la receta:** DATE 01/02/19
- Fecha de caducidad del medicamento:** EXP: 1/1/2025
- Cantidad de resurtidos:** 5 REFILL(S)
- Número total de píldoras en este envase:** QTY: 30

Además, se muestra un código de barras con el número 6 71860 01362 4.

GUÍA SOBRE CÓMO LEER LA ETIQUETA DE UNA RECETA

Resurtir su medicamento

- Pregunte sobre los resurtidos durante las citas habituales.
- Si hay resurtidos y necesita más medicamento, llame a su farmacia.

Medicamentos
(Medications)

- Recuerde llamar para pedir un resurtido antes de que se le agote el medicamento. Los resurtidos pueden tardar 48 horas para despacharse.
- Si no tiene resurtidos de un medicamento que necesite durante el horario normal de la clínica, llame a la Jimmy Fund Clinic por lo menos 48 horas antes de que su hijo necesite que le resurtan el medicamento y pídale que lo transfieran a la línea para resurtidos de recetas. Deje un mensaje con:
 - su nombre
 - el nombre de su hijo
 - un número para devolver llamada
 - qué medicamento debe resurtirse
 - el lugar y teléfono de su farmacia
- Si no tiene resurtidos de un medicamento y tiene una necesidad urgente fuera del horario de la clínica, envíe un mensaje por localizador al hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- Siempre lea la etiqueta de una receta cada vez que recoja un resurtido de la farmacia.

Información general:

- Si su hijo tiene una alergia que puede ponerle en riesgo la vida, debe usar un brazalete de identificación de alergias en todo momento.
- Mantenga todos los medicamentos fuera del alcance de los niños y las mascotas.
- Muchos medicamentos tienen interacciones con otros. Mantenga una lista de todos los medicamentos de su hijo (medicamentos con receta o de venta libre, hierbas medicinales, productos naturales, suplementos y vitaminas). Entregue esta lista al proveedor de atención médica de su hijo.
- Consulte al proveedor de atención médica de su hijo antes de darle cualquier medicamento nuevo, como medicamentos de venta libre, hierbas medicinales, productos naturales o vitaminas.
- A todos los pacientes se les pide encarecidamente que utilicen un método anticonceptivo si tienen actividad sexual. Consulte a su proveedor de atención médica, ya que algunos medicamentos de quimioterapia podrían causar defectos de nacimiento o disminuir su capacidad para tener hijos.
- Solo repita la dosis oral del medicamento si el paciente vomita dentro de los 30 minutos después de haber tomado el medicamento. Si su hijo vomita más de una vez en los 30 minutos después de tomar el medicamento, llame a su proveedor de atención médica.

Comuníquese con nosotros

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Operador de localización: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.



Chemotherapy Safety

Seguridad de la quimioterapia

Es importante que todos tomen precauciones cuando almacenen, preparen o administren los medicamentos para quimioterapia. Una vez que se administre la quimioterapia, los medicamentos pasan por el cuerpo y quedan rastros en la sangre, la orina, las heces y el vómito. Deben tenerse precauciones de seguridad cuando su hijo reciba quimioterapia y durante 48 horas después de la última dosis.

Para preparar de forma segura los medicamentos orales para quimioterapia, siga estas precauciones:

- Siempre lea la etiqueta en la parte externa del envase y siga las instrucciones.
- Cuando maneje o prepare estos medicamentos, tome precauciones para minimizar el contacto con los líquidos corporales de su hijo durante el tiempo que se esté administrando el medicamento y durante 48 horas después.
- Cualquier persona que maneje medicamentos para quimioterapia debe lavarse las manos y ponerse guantes desechables para preparar o dar medicamentos orales para quimioterapia.
- Ponga paños desechables o papel toalla sobre la superficie de trabajo (encimera/mesa) cuando mezcle cualquier medicamento oral para quimioterapia, vacíe una cápsula, o triture o corte los comprimidos.
- Cuando abra la cápsula que debe mezclar con comida o líquido, use una mascarilla y gafas de protección. Encuentre un lugar que esté libre de flujo de aire, alejado de las ventanas o de ventiladores para evitar que se vuele el polvo.
- Triture o corte el comprimido con un triturador o cortador de píldoras.
- Lave con agua y jabón la superficie y el triturador o cortador de píldoras.
- Mantenga estos medicamentos alejados de áreas en donde se prepare comida y fuera del alcance de los niños y las mascotas.
- Si tiene píldoras de la quimioterapia oral sin usar (comprimidos o cápsulas), devuélvalas a la farmacia donde le surtieron la receta. No las arroje al inodoro, al lavabo ni a la basura.

Medicamentos para quimioterapia intravenosa que se administran por medio de una línea intravenosa:

Cuando esté en casa, siga estas precauciones:

- Debe usar siempre un par nuevo de guantes de uso médico cuando toque medicamentos para quimioterapia intravenosa, bombas de infusión y equipo para permear líneas intravenosas.
- Si se aflojan o desconectan las líneas intravenosas, póngase un par de guantes y sujételas. Debe hacer una llamada a su proveedor de atención médica o a la compañía que presta atención en casa.
- Los guantes, las bolsas y las sondas que contengan quimioterapia siempre se deben poner en una bolsa plástica o un recipiente para desechos de quimioterapia que le entregue la compañía que suministró la bomba de infusión.

Seguridad de la quimioterapia
(Chemotherapy Safety)

- Todos los medicamentos para quimioterapia que hayan caducado o no se hayan usado deben ponerse en una bolsa plástica sellada y devolverse.

Toda persona que cuide a su hijo mientras recibe quimioterapia debe tomar estas precauciones por 48 horas después de la última dosis de quimioterapia:

- Usar guantes cuando deseches heces y orina.
- Cerrar la tapa del inodoro y descargarlo dos veces para evitar la posibilidad de rociar o salpicar los medicamentos para quimioterapia.
- Usar guantes cuando manipule pañales. Los pañales deben ponerse en una bolsa por separado y tirarse a la basura con los desechos normales.
- Lavarse las manos con agua y jabón después de quitarse los guantes.
- Las cuidadoras que estén embarazadas deben evitar manipular los desechos corporales del paciente.

Contacto de los ojos con medicamentos para quimioterapia

Si los medicamentos para quimioterapia entran en contacto con alguno de los ojos, puede ocurrir irritación.

- Enjuague el ojo con abundante agua durante 15 minutos.
- Comuníquese con su médico si aparece irritación o enrojecimiento.

Contacto de la piel con medicamentos para quimioterapia

Si los medicamentos para quimioterapia entran en contacto con la piel, puede ocurrir irritación o sarpullido.

- Póngase guantes de uso médico.
- Lávese la piel cuidadosamente con agua y jabón durante 15 minutos.
- Comuníquese con su médico si aparece irritación o enrojecimiento.

Ropa de vestir o de cama que entra en contacto con medicamentos para quimioterapia o líquidos corporales

- Póngase guantes de uso médico.
- Quítese toda la ropa o quítela de la cama.
- Coloque las prendas inmediatamente en la lavadora separadas de la demás ropa. Si no tiene lavadora, ponga la ropa en una bolsa plástica hasta que la pueda lavar.
- Considere usar un cobertor plástico para proteger su colchón.

El medicamento para quimioterapia se derrama en el piso u otras superficies

- Póngase guantes de uso médico.
- Mantenga a las personas y mascotas alejadas del derrame hasta que haya terminado de limpiar.
- Use papel toalla húmedo (con agua) para limpiar los derrames en polvo.
- Use papel toalla seco para recoger líquidos.
- Lave el área cuidadosamente con jabón u otra solución limpiadora de uso residencial.

Seguridad de la quimioterapia
(Chemotherapy Safety)

- Ponga en una bolsa plástica todo el papel toalla que se use para limpiar el derrame y cualquier otro suministro usado para lavar el área. Se puede desechar junto con la basura normal una vez que esté en una bolsa independiente.
- Quítese los guantes mientras evita hacer contacto con la piel y colóquelos en una bolsa plástica.
- Lávese las manos con agua y jabón.

Comuníquese con nosotros

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Operador de localización: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.



Giving Your Child Medication by Mouth

Dar a su hijo medicamentos por vía oral

Cuando le dé medicamentos a su hijo, siga siempre las indicaciones que le dé la persona que receta sus medicinas, como un médico o enfermero de práctica avanzada.

Consejos rápidos

- Permanezca calmado y use palabras positivas cuando dé los medicamentos. Elogie a su hijo por ser cooperador o colaborador.
- Nunca le diga "caramelo" al medicamento. Esto puede hacer que parezca una golosina que se le antoje.
- Siempre guarde los medicamentos fuera del alcance de su hijo.

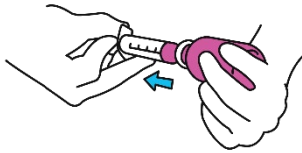
¿Qué sucede si tengo problemas para darle el medicamento a mi hijo?

- Si su hijo no puede tragarse las píldoras y el medicamento no viene en forma líquida, pregúntele al farmacéutico de su hijo si pueden triturarse las píldoras. **No todas las píldoras pueden triturarse ni cortarse de manera segura.**
- Si el farmacéutico dice que se pueden triturar sus píldoras, **pregúntele qué comida puede mezclar con la píldora triturada.** Es importante preguntarle esto a su farmacéutico, porque algunas comidas pueden cambiar el efecto del medicamento.
 - Si su farmacéutico dice que está bien, triture 1 dosis en un tazón con la parte posterior de una cuchara y mézclela con una pequeña cantidad (como de 1 a 2 cucharadas) de la comida recomendada. Dele la mezcla a su hijo inmediatamente.
- Si este vomita justo después de tomarse el medicamento, lea la hoja informativa del medicamento que le dieron o llame a la persona que receta a su hijo para ver si debe darle el medicamento de nuevo.
- Si su hijo no se toma la medicina, llame a la persona que receta sus medicamentos.

Dar a su hijo medicamentos por vía oral
(Giving Your Child Medication by Mouth)

Dar el medicamento a bebés (menores de 1 año)

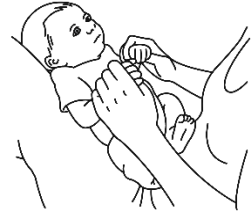
Dele a su bebé medicamento líquido con ayuda de un gotero para administrar medicamentos, una jeringa o la tetina del biberón.



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



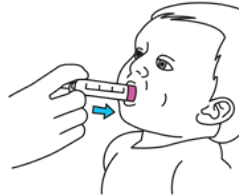
2 Vuelva a tapar el envase. Póngalo fuera del alcance de su bebé.



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



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



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



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

Usar una tetina:

1. Siga los pasos 1 a 3 sobre "Cómo dar medicamentos usando un gotero o una jeringa" (vea la primera página).
2. Ponga una tetina de biberón limpia en la boca de su bebé. Eche un chorrito del medicamento de la jeringa o del gotero en la tetina.
3. Deje que su bebé succione o se trague todo el medicamento.

Dar medicamentos a niños (de 1 a 3 años)

- **Justo antes de darle el medicamento a su hijo, hágale creer que le va a dar medicina a una muñeca o a un animal de peluche.**
- Dé el medicamento con una cuchara para medicamentos, un vasito dosificador o con una jeringa para uso oral. Asegúrese de que su hijo se trague todo el medicamento.
- **Nunca use una cuchara de uso doméstico para medir el medicamento.**
-

Dar a su hijo medicamentos por vía oral
(Giving Your Child Medication by Mouth)

- **Cuando use una cuchara específica para medicamentos o una jeringa para uso oral**, colóquela dirigida a la parte posterior de la boca de su hijo, a lo largo de la parte interna de la mejilla. Dé el medicamento lentamente para evitar que su hijo se atragante.
- **Los niños mayores de 2 años pueden tomar los medicamentos en forma de tabletas masticables.** Asegúrese de que su hijo mastique y se trague todo el medicamento. Pregunte a su farmacéutico qué bebidas puede tomar su hijo con el medicamento. Deje que su hijo escoja una bebida.
- **Los niños mayores de 2 años también pueden tomar tabletas de dispersión oral.** Ponga las tabletas sobre la lengua de su hijo y deje que se disuelvan. No es necesario que le dé agua. No deje que su hijo mastique, rompa ni triture la tableta.
- **Dele opciones**, como "¿Quieres sentarte en mi regazo o en la silla cuando tomes la medicina?".

Dar medicamentos a niños (de 4 a 6 años)

- **Pregunte a su farmacéutico qué bebidas puede tomar su hijo con el medicamento. Deje que su hijo escoja una bebida.** Dele opciones, como "¿Quieres tomarte la medicina con agua o con jugo?".
- **Explíquele a su hijo por qué se necesita este medicamento** y cómo lo ayudará a sentirse mejor.
- Generalmente, los niños de esta edad pueden tomarse solos el medicamento en forma líquida o masticable, pero aún así debe asegurarse de que se tomen todo el medicamento.
- **Si su hijo tiene dientes flojos, tenga cuidado cuando** le dé medicamento en forma masticable o cuando use una jeringa oral.

Consejos para tragarse las píldoras

- Practique con su hijo. Ponga piezas muy pequeñas de comida o de golosinas (como el confite para cupcakes) en la parte posterior de la lengua y deje que se derritan.
- Pídale a su hijo que tome sorbos de agua con la golosina en la parte posterior de la lengua y que se la trague.
- Ensaye lentamente pidiéndole a su hijo que trague piezas más grandes de comida o de golosinas. Después, pruebe con una píldora pequeña.
- Trate de mezclar la píldora con una pequeña cantidad (como 1 a 2 cucharadas) de comida que recomiende su farmacéutico. Dele la mezcla a su hijo inmediatamente.
- Pídale a su hijo que beba con una pajilla después de ponerse la píldora en la lengua. Esto puede ayudarlo a ingerirla.
- Elogie mucho a su hijo durante todo el proceso. Puede decirle algo como "¡Estás haciendo un trabajo excelente!".
- Tenga cuidado de no triturar ni romper la píldora, a menos que se lo autorice el farmacéutico de su hijo.

Dar a su hijo medicamentos por vía oral
(Giving Your Child Medication by Mouth)

Comuníquese con nosotros

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Operador de localización: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.



Ondansetrón [oN dan se 'tron]

Otro nombre (comercial): Zofran®

Usos: El ondansetrón (Ondansetron) se usa para prevenir o reducir las náuseas y se administra por vía oral (por boca) o intravenosa (IV).

Los efectos secundarios frecuentes que su hijo puede presentar son los siguientes:

- Dolor de cabeza.
- Mareos.
- Somnolencia.
- Diarrea (más frecuente si toma por vía oral).
- Estreñimiento.
- Debilidad o contracciones musculares.
- Sequedad de boca.

Los efectos secundarios poco frecuentes que su hijo puede presentar son los siguientes:

- Latidos del corazón más rápidos (vía intravenosa).

Indicaciones especiales:

- Debe administrar la dosis 30 minutos antes de comenzar la quimioterapia o 60 minutos antes de comenzar la radiación para reducir las náuseas.

Aclaraciones generales:

- Si su hijo tiene una alergia que pone en riesgo la vida, debe usar una identificación de alergias en todo momento.
- Mantenga todos los medicamentos fuera del alcance de los niños y las mascotas.
- Muchos de los medicamentos tienen interacciones con otros. Lleve consigo una lista de todos los medicamentos de su hijo (medicamentos con receta médica o de venta libre, medicamentos herbarios, productos naturales, suplementos, vitaminas). Entregue esta lista al proveedor de atención médica (médico, enfermero, licenciado en enfermería, farmacéutico, asociado médico).
- Consulte al proveedor de atención médica de su hijo antes de darle cualquier medicamento nuevo, incluidos los medicamentos de venta libre, medicamentos herbarios, productos naturales o vitaminas.
- A menos que le indiquen lo contrario, solamente debe repetir la toma de una dosis de un medicamento por vía oral si el paciente vomita dentro de los 30 minutos de haberlo tomado. Si su hijo vomita más de una vez en los 30 minutos siguientes a la toma del medicamento, llame al proveedor de atención médica.

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.
- Llame al operador al localizador: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5 p. m.,
feriados y fines de semana.
Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- Por emergencias que ponen en riesgo la vida, llame al 911.

Trimethoprim and Sulfamethoxazole

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

Otros nombres: Bactrim™, Septra™

Se utiliza para: La trimetoprima y el sulfametoxazol son antibióticos que tratan muchos tipos diferentes de infecciones causadas por bacterias. Se utilizan para prevenir infecciones pulmonares/neumonía en pacientes inmunocomprometidos. Pueden administrarse por vía oral o mediante una inyección.

Su hijo podría presentar los siguientes efectos secundarios comunes:

- Sensibilidad de la piel a la luz
- Plaquetas y glóbulos blancos: supresión prolongada/mayor tiempo de recuperación después de la interrupción
- Erupciones, urticaria, picazón en la piel

Su hijo podría presentar los siguientes efectos secundarios menos comunes:

- Toxicidad renal
- Dolor abdominal
- Diarrea
- Náuseas y vómitos

Instrucciones especiales

- Beba mayores cantidades de líquidos mientras tome este medicamento y tómelo con cantidades pequeñas de alimentos.
- Si se presenta algún signo de reacción alérgica: erupción, picazón o urticaria, suspenda el medicamento de inmediato y notifique a su proveedor de atención médica.
- Si administra la forma líquida, agite bien antes de administrarla.
- Utilice protección solar con FPS mayor a 15 si se expone al sol y utilice ropa de protección, que incluya un sombrero, cuando esté al aire libre para evitar quemaduras de sol.

Hoja educativa sobre oncología pediátrica Trimetoprima y Sulfametoxazol
(Trimethoprim and Sulfamethoxazole)

Indicaciones generales

- Si su hijo sufre de una alergia potencialmente mortal, debe llevar consigo en todo momento una identificación de persona alérgica.
- Mantenga todos los medicamentos fuera del alcance de los niños y las mascotas.
- Muchos medicamentos interactúan con otros. Mantenga consigo una lista de todos los medicamentos que su hijo toma (recetados, medicamentos a base de hierbas, productos naturales, suplementos, vitaminas, de venta sin receta médica). Entregue esta lista al proveedor de atención médica de su hijo (médico, enfermera, enfermera especializada, farmacéutico, asistente médico).
- Hable con su proveedor de atención médica antes de administrar a su hijo un nuevo medicamento, lo que incluye medicamentos de venta sin receta médica, medicamentos a base de hierbas, productos naturales o vitaminas.
- La dosis oral de un medicamento solo se debe repetir si el paciente vomita dentro de la media hora luego de administrar el fármaco. Si su hijo vomita más de una vez durante un lapso de 30 minutos luego de tomar el medicamento, comuníquese con su proveedor de atención médica.

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia relacionada con la atención del paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.
- Operadora (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días de semana después de las 5 p. m., feriados y fines de semana
Llamada por buscapersonas al profesional de hematología/oncología pediátrica que esté de guardia
- Emergencias que pongan la vida en peligro: 911

Allergic Reactions

Reacciones alérgicas

Las reacciones alérgicas pueden incluir picazón, sarpullido, urticaria (aparición de uno o más bultos rojos pequeños sobre la piel), dificultad para respirar, ahogos o hinchazón de la cara. Los medicamentos, los productos de la sangre, el látex, algunas comidas o ciertos elementos presentes en el ambiente pueden provocar reacciones alérgicas. Cuando su hijo esté en la clínica o en el hospital, se lo observará a fin de detectar cualquier síntoma de reacción alérgica.

Pueden producirse reacciones alérgicas:

- durante la primera dosis del medicamento o luego de varias dosis;
- inmediatamente después o luego de varias horas.

Si su hijo tiene una reacción alérgica:

- Se le pueden dar medicamentos para evitar la reacción o disminuir los síntomas.
- Si su hijo tiene una reacción alérgica, se le pueden dar medicamentos para evitar reacciones similares en el futuro.
- Se puede cambiar el medicamento que causó la reacción o se puede administrar de manera diferente.

Si su hijo tiene una alergia de riesgo vital:

- Debe usar en todo momento una pulsera que lo identifique como persona alérgica.
- Mantenga un registro de las alergias y las reacciones previas de su hijo (incluidos los medicamentos y los productos de la sangre).
- En caso de que su hijo sufra algún tipo de alergia, infórmese al proveedor de atención médica.

Cuándo llamar

- Si se encuentra en casa tiene o nota dificultad para respirar o hinchazón de la cara, **llame al 911**.
- Si su hijo presenta picazón, sarpullido o urticaria, llame a su proveedor de atención médica.

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia relacionada con la atención del paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.
- Operadora: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: los días de semana luego de las 5 p. m., feriados y fines de semana
Llamada por buscapersonas al profesional de hematología/oncología pediátrica que esté de guardia
- Emergencias que pongan la vida en peligro: 911



Constipation

Estreñimiento

El estreñimiento ocurre cuando hay una dificultad para evacuar las heces o cuando esto se produce con menos frecuencia. Ciertos alimentos y medicamentos, especialmente los medicamentos para aliviar el dolor, pueden ocasionar estreñimiento.

Algunas cosas que pueden ayudar:

- Beba abundante cantidad de líquido.
- Coma alimentos con fibra, tales como: trigo partido, harina de avena, salvado, panes de trigo integral y cereales, frijoles (porotos), frutos secos, frutas desecadas, vegetales y frutas frescas.
- Haga ejercicio y manténgase activo.
- Tome medicamentos para ablandar las heces según lo indicado.

Cuándo llamarnos:

- Si su niño no ha evacuado el intestino durante 2 días.
- Si su niño tiene dolor abdominal que perturba la actividad normal.
- Si su niño siente dolor cuando intenta evacuar las heces.

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia relacionada con la atención del paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.
- Operadora: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: los días de semana luego de las 5 p. m., feriados y fines de semana
Llamada por buscapersonas al profesional de hematología/oncología pediátrica que esté de guardia
- Emergencias que pongan la vida en peligro: 911

Diarrhea

Diarrea

La diarrea es un aumento de la frecuencia de evacuaciones o una disminución en la formación de heces (pérdida mayor de heces). La diarrea se puede presentar por muchas razones y puede estar ocasionada por ciertos medicamentos o por una infección. La diarrea puede causar deshidratación o erosión cutánea.

Antes de darle a su hijo algún medicamento contra la diarrea, hable con su proveedor de atención médica.

Qué ayuda:

- Dele pequeñas cantidades de líquido cada 2 horas como mínimo.
- Si su hijo toma pecho, puede continuar amamantándolo.
- Es preciso evitar el consumo de leche o lácteos, jugos de manzana o de ciruela, comidas muy picantes y comidas fritas o grasosas.
- Limpie bien el área rectal después de cada evacuación y aplique un ungüento.

Cuándo debe llamar:

- Si su niño(a) tiene un cambio en su rutina para evacuar o si tiene más de 4 diarreas en un período de 8 horas.
- Si su niño(a) tiene signos de **deshidratación** tales como:
 - Una disminución en la producción de orina o que no ha orinado por 6-8 horas.
 - Que ha mojado menos de 4-6 pañales por día.
 - Si su niño(a) es menor de 1 año y no come ni toma nada por 6 horas mientras está despierto(a).
 - Si su niño(a) es mayor de 1 año y no come ni toma nada por 8 horas mientras está despierto(a).

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia relacionada con la atención del paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.
- Operadora: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: los días de semana luego de las 5 p. m., feriados y fines de semana
Llamada por buscapersonas al profesional de hematología/oncología pediátrica que esté de guardia
- Emergencias que pongan la vida en peligro: 911

Fatigue

Fatiga

La fatiga puede describirse como una sensación de cansancio mayor de la usual. El cansancio que se siente por el cáncer y sus tratamientos es diferente al de la vida diaria porque puede durar más y descansar no siempre ayuda para recuperarse.

Las causas de la fatiga pueden ser:

- Tratamientos como la quimioterapia y otros medicamentos, la radiación y algún tipo de cirugía.
- Factores físicos como una alteración en los horarios para dormir o en las actividades diarias.
- Factores mentales o emocionales como el estrés, la ansiedad, las preocupaciones, la depresión o los temores.

Qué puede ayudar:

- Períodos de descanso cortos y frecuentes.
- Ejercicios livianos realizados con regularidad.
- Desarrollo de una rutina de sueño normal.
- Una dieta bien equilibrada.
- En algunos casos se prescriben medicamentos que ayudan a aminorar los síntomas de la fatiga.
- Acepte la ayuda de los amigos y la familia.
- Dé a conocer sus preocupaciones a su equipo de atención médica.

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia relacionada con la atención del paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.
- Operadora: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: los días de semana luego de las 5 p. m., feriados y fines de semana
Llamada por buscapersonas al profesional de hematología/oncología pediátrica que esté de guardia
- Emergencias que pongan la vida en peligro: 911



Fever & Neutropenia

Fiebre y neutropenia

La fiebre y la neutropenia son complicaciones habituales de los tratamientos contra el cáncer. Debido a que su hijo corre un mayor riesgo de contraer una infección, es muy importante que llame de inmediato a su proveedor de atención médica si su hijo tiene fiebre.

La **fiebre** es una temperatura de 101.3°F (38.5°C) o más, o de 100.4°F (38.0°C) o más en dos ocasiones dentro de un período de 24 horas.

La **neutropenia** se define como la disminución de **neutrófilos**, que son los glóbulos blancos que combaten las infecciones. Si el niño tiene un recuento absoluto de neutrófilos (ANC, por sus siglas en inglés) de menos de 500 y presenta fiebre, se comenzará un tratamiento con antibióticos por vía intravenosa.

En caso de que su hijo padezca de neutropenia, los siguientes **signos y síntomas** pueden indicar la presencia de la infección:

- Aumento de la temperatura dérmica
- Cansancio general
- Dolores corporales
- Tos o dificultad para respirar
- Enrojecimiento, hinchazón o calor en el sitio de una lesión, herida quirúrgica o inserción de una vía intravenosa
- Dolor abdominal
- Llagas bucales
- Diarrea o malestar rectal con cada evacuación
- Mareos, confusión o debilidad

Cómo proceder:

- Mida la temperatura en la boca, oído o axila; **nunca de manera rectal.**
- **No administre ningún antitérmico sin consultar a su proveedor de atención médica.**
- Llame inmediatamente si su niño(a) tiene una temperatura de **101.3°F (38.5°C)** o más.
- Si su niño(a) tiene una temperatura entre **100.4°F (38°C)** y **101.2°F (38.4°C)** vuelva a verificar la temperatura en una hora.
- Si en una hora la temperatura de su niño(a) es mayor o igual que **100.4°F (38°C)**, llame inmediatamente.
- Si la temperatura de su niño(a) es mayor que **100.4°F (38°C)** después de esperar una hora, o si vuelve a estar así dentro de las próximas 24 horas, llame inmediatamente.

Fiebre y neutropenia (Fever and Neutropenia)

- Si su niño(a) tiene un reservorio subcutáneo o *port-a-cath* éste será utilizado para hacer pruebas de sangre y para administrar antibióticos una vez que llegue a la clínica o a la sala de emergencias. Si su niño(a) utiliza una crema anestésica local antes de utilizar el *port-a-cath* por favor aplíquela en casa antes de llegar a la clínica o a la sala de emergencias.

Si esto ocurre durante el horario de atención, llame a la Clínica Jimmy Fund y pida hablar con la enfermera del proceso de priorización. Para recibir atención en la clínica debe llegar antes de las 3 p. m. Después de esa hora se le enviará directamente al Servicio de Emergencias (SE). Fuera del horario de atención, llame al operador para localizar el médico de guardia del Servicio de Oncología Pediátrica.

¿Qué sucede si mi hijo presenta fiebre y neutropenia?

Si su hijo presenta fiebre con un ANC inferior a 500, deberá ser hospitalizado para recibir antibióticos por vía intravenosa. Una vez en la sala de emergencias o clínica, se le extraerá sangre para detectar la presencia de bacterias y se evaluará si su hijo presenta una infección. Durante la hospitalización, el niño recibirá antibióticos por vía intravenosa hasta que aumente el ANC (incluso si la fiebre desaparece).

¿Cuándo podemos regresar a casa?

El tratamiento con antibióticos se da por finalizado y se da el alta hospitalaria cuando:

- El niño no ha tenido fiebre durante las últimas 24 horas.
- El ANC aumenta progresivamente.
- No hay otros signos de infección y el niño se muestra recuperado.

Otros factores, tales como la presencia de dolor o la incapacidad de ingerir alimentos o líquidos, pueden prolongar la hospitalización, incluso si el recuento sanguíneo ha vuelto a la normalidad. Una vez que regrese a su casa, luego de haber sido hospitalizado por episodios de fiebre y neutropenia, asegúrese de tomar las siguientes precauciones:

- Evite el contacto con personas enfermas.
- Lávese bien las manos.
- Comuníquese con el proveedor de atención médica si vuelve a presentar fiebre o si vuelven a presentarse otros signos de infección.

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia relacionada con la atención del paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.
- Operadora: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: los días de semana luego de las 5 p. m., feriados y fines de semana
Llamada por buscapersonas al profesional de hematología/oncología pediátrica que esté de guardia
- Emergencias que pongan la vida en peligro: 911

Hair Loss

Caída del cabello

La pérdida o caída del cabello (alopecia) puede ser causada por los tratamientos de quimioterapia y de radioterapia. La caída del cabello puede empezar alrededor de 14-21 días después de comenzar a recibir quimioterapia y puede variar desde una caída ligera hasta una pérdida total del cabello en cualquier parte del cuerpo. A la mayoría de los pacientes el cabello les vuelve a crecer pero algunas veces les cambia la textura o el color.

Algunas personas deciden usar pañuelos, sombreros o una peluca. Si su hijo quiere usar una peluca, es conveniente elegirla antes de que se le caiga el cabello. Las compañías de seguros u otros recursos pueden ayudar a cubrir el costo.

Si está interesado en comprar una peluca, haga una cita con Friend's Place en Dana-Farber. Por favor, recuerde que las pelucas pueden probarse solo si tiene una cita previa.

Friends Place

1.º piso, Edificio Yawkey de DFCI- de lunes a viernes de 9 a. m. a 5 p. m.
(617) 632-2211

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia relacionada con la atención del paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.
- Operadora: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: los días de semana luego de las 5 p. m., feriados y fines de semana
Llamada por buscapersonas al profesional de hematología/oncología pediátrica que esté de guardia
- Emergencias que pongan la vida en peligro: 911



Mouth Care

Cuidado bucal

Es importante mantener la boca y los dientes tan limpios como sea posible para poder prevenir infecciones y/o llagas en la boca.

- El cuidado bucal de niños menores de seis años deberá ser proporcionado por un adulto.
- Los niños mayores de seis años deberán cepillarse los dientes con un cepillo suave después de cada comida y antes de acostarse.
- Sí se permite utilizar cepillos de dientes eléctricos suaves.
- Enjuague la boca de su niño(a) con agua frecuentemente para mantenerla húmeda.
- Cantidades recomendadas de crema dental:
 - Para niños menores de seis años utilice una cantidad aproximada al tamaño de una arveja sobre el cepillo de dientes.
 - Para niños mayores de seis años utilice una cantidad aproximada a 1 pulgada sobre el cepillo de dientes.
- No use enjuagues bucales que contienen alcohol ya que resecan mucho la boca.

Visitas al dentista

Los pacientes deben ir al dentista regularmente. La programación de esta cita depende del recuento de células sanguíneas y del tratamiento. Puede ser necesario un antibiótico. Hable con su proveedor de atención médica antes de ir al dentista.

Llagas bucales

Algunos medicamentos de quimioterapia y radioterapia pueden causar llagas conocidas como *mucositis*. La mucositis también puede presentarse a lo largo del aparato digestivo (boca, garganta, estómago e intestinos).

La boca o lengua de su hijo puede estar rojiza o con manchas blancas. A veces, puede encontrar placas blancas (pequeñas zonas elevadas), una infección conocida como aftas. Se le recetará un medicamento para tratar la infección.

Algunas cosas que pueden ayudar:

- Tome líquidos fríos o a temperatura ambiente con un sorbete.
- Evite las comidas picantes, muy condimentadas o agrias.
- Coma alimentos suaves, tiernos o hechos puré (aplastados o licuados).
- Corte la comida en trozos pequeños.
- Tome medicamentos para el dolor.

Cuidado bucal
(Mouth Care)

Cuándo llamar:

- Su hijo no puede tomar líquidos.
- Su hijo no puede tragar.
- Su hijo siente dolor.

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia relacionada con la atención del paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.
- Operadora: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: los días de semana luego de las 5 p. m., feriados y fines de semana
Llamada por buscapersonas al profesional de hematología/oncología pediátrica que esté de guardia
- Emergencias que pongan la vida en peligro: 911



Nausea and Vomiting

Náuseas y vómitos

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

- Pueden ocurrir náuseas agudas de inmediato.
- Horas o días después de finalizar la quimioterapia pueden ocurrir náuseas retardadas.
- Algunos medicamentos para quimioterapia pueden ocasionar ambos.
- Pueden ocurrir náuseas anticipadas en algunos niños/adolescentes cuando piensan en llegar al hospital o a la clínica.

Algunas cosas que pueden ser útiles

- Trate de dar pequeños sorbos de líquidos claros fríos.
- Trate de hacer comidas pequeñas durante todo el día.
- Evite los olores fuertes o las comidas condimentadas. El olor a comida y los perfumes pueden hacer que su hijo se sienta mal.
- Las Sea-Bands son pulseras con un pequeño botón que, al presionarlo en un punto de la muñeca, pueden ayudar a controlar las náuseas.
- Las técnicas de relajación y los métodos para distraerse pueden incluir: respiraciones profundas, imágenes, aplicaciones de teléfonos/tablets para relajarse.

Cuándo debe llamar

- Las náuseas y los vómitos no cesan después de tomar los antieméticos.
- Si su hijo tiene señales de deshidratación, como:
 - ❖ disminución de la orina o falta de orina durante 6 a 8 horas
 - ❖ para un bebé o niño pequeño, menos de 4 a 6 pañales mojados en un día
 - ❖ no poder comer ni beber durante 6 a 8 horas mientras esté despierto
- Si ve sangre en el vómito.

Comuníquese con nosotros

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Operador de localización: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.

Nutrition During Cancer Treatment

Terapia nutricional durante el tratamiento del cáncer

La nutrición es una parte importante del tratamiento de cáncer. Pero al niño tal vez le resulte difícil comer por los efectos secundarios de los medicamentos, la quimioterapia y la radioterapia. Estos efectos secundarios incluyen:

- estreñimiento (dificultad para evacuar el intestino)
- diarrea (heces blandas o líquidas)
- llagas en la boca
- náuseas
- cambios en el sentido del gusto
- vómitos
- aumento de peso
- pérdida de peso

Cuando el sistema inmunitario de un niño no funciona bien, está en riesgo de infecciones transmitidas por alimentos. Los niños con neutropenia (conteos bajos de neutrófilos, un tipo de glóbulos blancos) están especialmente en riesgo porque para el cuerpo es difícil combatir las infecciones.

Normas de seguridad con los alimentos

Para asegurar que los alimentos sean seguros para su niño:

- **Lave bien las manos suyas y de su niño** con agua tibia y jabón antes y después de preparar y cocinar y comer comidas.
- **Lave todos los utensilios de cocina** con agua tibia y jabón antes y después de cada uso.
- **Use agua y un cepillo limpio para limpiar las frutas y verduras frescas** antes de comerlas o cocinarlas.
- **Deseche alimentos fríos o calientes que hayan estado a temperatura ambiente** más de 2 horas.
- **Deseche leche o fórmula que haya estado a temperatura ambiente** más de una hora.
- **Compruebe la temperatura interna de las comidas en varios lugares** con un termómetro para alimentos para asegurar que estén bien cocidas.
 - ❖ **Recomendamos:**
 - 160 °F (71,1 °C) para platos con carne de res, cordero, ternera, cerdo y huevo
 - 170 °F (76.6 °C) para rellenos y guisos
 - 180 °F (82.2 °C) para pollo y pavo
- **Use una nevera portátil con hielo o bolsas de hielo para mantener las comidas frías** cuando viaje.
- **Mantenga los alimentos refrigerados a 40 °F (4.4 °C) o menos.**

Terapia nutricional durante el tratamiento del cáncer
(Nutrition During Cancer Treatment)

- **Descongele los alimentos poniéndolos en el refrigerador o bajo agua fría.** No los descongele a temperatura ambiente.
- **No guarde restos de comida en el refrigerador más de dos días** y vuélvalos a calentar hasta que estén a más de 165 °F (73.8 °C).

Alimentos que se deben evitar

- **No le dé a su niño:**
 - ❖ Comida de vendedores ambulantes, bares de ensaladas o recipientes compartidos
 - ❖ Carne cruda
 - ❖ Carne de ave cruda (como pollo, pavo, pato o ganso)
 - ❖ Huevos crudos
 - ❖ Pescado crudo, algas o sushi
 - ❖ Brotes de semillas crudos (por ejemplo, de alfalfa)
 - ❖ Mariscos crudos
 - ❖ Perros calientes (hot dogs) crudos
 - ❖ Productos lácteos y jugos de frutas no pasteurizados
- **No deje que su niño:**
 - ❖ **Pruebe alimentos que tengan huevos crudos** (como masa para galletas) **ni carne, pescado o aves crudos.**
 - ❖ **Comer alimentos que se han caído al suelo.**

Cómo optimizar la nutrición durante el tratamiento

Consejos generales

- Consulte cualquier pregunta o inquietud que tenga sobre la alimentación o el crecimiento de su niño con su equipo médico.
- Reúnase regularmente con un dietista durante el tratamiento para que le ayude a controlar los síntomas y el crecimiento.
- Lleve los alimentos, las bebidas o la fórmula preferidos a las hospitalizaciones y las citas en la clínica en caso de que el niño tenga hambre o sed.
- Muchos pacientes tienen poco apetito durante el tratamiento y necesitan apoyo nutricional. Cuando es posible, la sonda nasogástrica es la forma preferida de alimentar a su niño. Si el niño tiene vómitos o diarrea frecuentes, puede necesitar nutrición parenteral. Su equipo médico, enfermera y dietista pueden explicarle esto.

Si su niño pierde el apetito

- Dele de 5 a 6 comidas pequeñas o refrigerios durante el día.
- Aleje los alimentos ricos en calorías y proteínas, como nueces de árbol, carnes magras, huevos y lácteos con toda la grasa.
- Tenga refrigerios a la mano. Dele un refrigerio antes de irse a dormir.
- En las comidas y los refrigerios, trate de que coma primero los sólidos, ya que los líquidos pueden hacer que se sienta lleno.
- Dele sorbos de bebidas ricas en calorías como leche entera, batidos, granizados o alternativas a lácteos fortificadas (como leche de soya) durante el día.
 - ❖ Recuerde: Su niño podría desarrollar intolerancia a la lactosa. Es algo pasajero. Si ocurre, pruebe darle leche LACTAID® y/o tabletas de LACTAID® cuando le dé productos lácteos como leche, helado y queso.

Terapia nutricional durante el tratamiento del cáncer
(Nutrition During Cancer Treatment)

- Fíjese a qué hora del día tiene más apetito. Trate de que coma más a esa hora.
- Si el niño no tiene una hora específica del día en la que tenga más apetito, ofrézcale refrigerios o comidas pequeñas a horas programadas del día.

Si el niño tiene náuseas o vomita

- Dele los medicamentos recetados contra las náuseas de 30 a 60 minutos antes de comer.
- Mantenga a su niño erguido y sentado al menos por 2 horas después de comer.
- Pruebe alimentarlo con alimentos secos y salados, como galletas, papas fritas o pretzels.
- Evite darle alimentos con olores fuertes o fritos.
- Dele líquidos fríos entre las comidas. Haga que use una pajita.
- Ofrezcale té de jengibre o galletas simples.
- Haga que su niño huela rodajas de limón o naranja.

Si su niño tiene diarrea o estreñimiento

- Haga que tome más líquidos.
- Dele alimentos con fibra, como granos enteros, frutas y verduras.
- No le dé demasiadas bebidas dulces, como jugo, refrescos o bebidas deportivas.

Si su niño tiene llagas en la boca

- Dele alimentos y líquidos suaves e insípidos.
- Añada mantequilla, salsas o aderezo para ensaladas para humedecer los alimentos.
- Evite los alimentos duros, ásperos, salados o condimentados.

Si su niño tiene cambios en el sentido del gusto

- Pruebe condimentos y sabores nuevos como hummus con pimienta roja asado o pollo con ajo.
- Pruebe alimentos salados o con sabor fuerte como salsa de soja y salsas de curry.
- Evite los alimentos muy dulces. Los cambios en el gusto son comunes con los dulces, pueden tener un sabor "acartonado" o "raro".
- Los caramelos agrios o ácidos pueden ayudar si el niño dice que tiene un "sabor metálico" en la boca.

Comuníquese con nosotros

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Operador de localización: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.



Steroids: Mood and Behavior Changes

Esteroides: Cambios de humor y de conducta

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

- Tristeza y llanto
- Gritar
- Pegar
- Insultar
- Cambios de humor
- Comportamiento desafiante
- Irritabilidad
- No actuar como acostumbrado
- Ser hiperactivo o excesivamente energético
- Demasiada hambre
- Problemas para dormir

Si su hijo parece confundido, no duerme, se daña a sí mismo o a otros, o tiene un malestar psíquico considerable mientras toma esteroides, estos son **síntomas urgentes** de los que debe hablar con el equipo de atención médica de inmediato.

Algunas cosas que pueden ser útiles:

- Dé prioridad a la seguridad de su hijo y la de los demás.
- No se enfoque en problemas menores.
- Ajuste el entorno para reducir factores o rutinas estresantes innecesarios.
- Anime a su hijo a expresar sus sentimientos.
- Hable de manera clara y serena.
- Evite tratar de razonar con su hijo mientras tenga una rabieta.
- Consuele y calme a su hijo para prevenir comportamientos autodestructivos.
- Felicite y recompense el comportamiento positivo con atención, actividades o momentos especiales.
- Evite situaciones nuevas y cambios en la rutina, si es posible.
- Pueden ser útiles los refrigerios y las comidas pequeñas frecuentes.

Comuníquese con nosotros

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Operador de localización: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.



Pain

Dolor

Los proveedores de atención médica de su hijo harán lo posible por mantenerlo sin dolor tanto como sea posible durante todos los tratamientos y procedimientos. El dolor de los niños puede tener varias causas. Los niños no pueden expresar cuántas molestias o dolor tienen. El dolor puede ser de corto plazo (agudo), de largo plazo (crónico) o relacionado con los procedimientos.

¿Cómo puedo saber si mi hijo tiene dolor?

Un niño puede expresar el dolor de diferentes formas. A menudo los niños pueden decirle cuando sienten dolor. Si a un niño le es difícil o no puede comunicar con palabras lo que siente, puede expresar que siente dolor mediante su comportamiento.

- **Cara:** el niño puede hacer muecas o fruncir el ceño. Su hijo puede tener la mandíbula apretada o la nariz arrugada.
- **Brazos/dedos:** un niño que tiene dolor puede tener los puños apretados.
- **Piernas:** un niño que tiene dolor puede estar incómodo, inquieto o tenso. Su hijo puede patear o levantar las piernas.
- **Llanto:** un niño que tiene dolor puede pajar o gemir. Si tiene dolor intenso, su hijo puede llorar, gritar o sollozar. Puede ser difícil consolarlo.
- **Actividad:** un niño que tiene dolor puede retorcerse, moverse hacia adelante y hacia atrás o arquear la espalda.

¿Cómo se controla el dolor?

La mayor parte del dolor se controla mejor con técnicas para soportarlo sin medicamentos combinadas con el uso de medicamentos.

Estrategias para soportar el dolor

Hay diferentes estrategias que pueden ayudar a su hijo a soportar el dolor.

- Ayúdalo a ponerse en una posición cómoda.
- Distráigalo con canciones suaves, historias o contando.
- Los ejercicios de respiración, como soplar burbujas, pueden ayudarle a su hijo a relajarse.
- Pídale a su hijo que imagine que va a un lugar preferido o que hace su actividad favorita.
- Child Life Services puede trabajar con usted y su hijo sobre las técnicas que funcionan mejor para él.

Medicamentos

El tipo y la cantidad de medicamento para aliviar el dolor y la forma en que se administre dependerá del tipo de dolor, el peso de su hijo y si su hijo puede o no tomar medicamentos por vía oral. El equipo de atención médica trabajará con usted para determinar cuál es la

Dolor
(Pain)

causa del dolor de su hijo y hacer un plan. Hay muchas opciones que se pueden usar para ayudar a su hijo a estar lo más cómodo posible

¿Cómo puede ayudar a su hijo si tiene dolor?

Los padres saben cómo consolar a sus hijos mejor que nadie más.

- **Pregúntele a su hijo sobre el dolor.** Al reconocer su dolor, usted le envía a su hijo el mensaje de que cree que tiene dolor y quiere ayudarlo.
- **Use palabras que le funcionen a usted y a su hijo.** Hable con su hijo usando lenguaje simple de uso diario. Dele a su hijo toda la información que crea que puede manejar.
- **Usted es quien conoce mejor a su hijo; si conoce las señales que muestra su hijo cuando tiene molestias, puede ayudar compartiendo estas señales con el equipo médico.**

Preguntas y respuestas comunes sobre el dolor

- **¿Pueden sentir dolor los bebés?** Sí, hay investigaciones actuales que muestran que los infantes, e incluso los recién nacidos, sienten dolor.
- **¿Pueden los niños describir el dolor?** Los niños tan pequeños como de 18 meses usan palabras para el dolor. Los niños tan pequeños como de 3 años por lo general describen cuánto les duele, respondiendo "un poco" o "mucho".
- **¿Es peligroso el medicamento contra el dolor?** Antes de recetar cualquier medicamento, su equipo de atención médica hablará con usted sobre los riesgos y los beneficios. Los beneficios de administrar medicamentos contra el dolor incluyen el aumento en la comodidad, mejor curación y prevención de complicaciones. Los riesgos de administrar medicamentos contra el dolor pueden incluir estreñimiento, náuseas o mareos.
- **¿Debo preocuparme de que mi niño o adolescente pueda volverse adicto al medicamento contra el dolor?** A menudo, la administración de un medicamento contra el dolor es una parte del tratamiento, porque muchas enfermedades subyacentes causan dolor y el tratamiento puede causar efectos secundarios que son dolorosos. Muchos niños y adolescentes pueden necesitar opioides durante el tratamiento. Habitualmente se usan durante un período de tiempo corto y el equipo de atención médica lo administra. Debe dirigir cualquier pregunta o preocupación que pueda tener a su equipo de atención médica.
- **¿Qué debo hacer si no se está controlando bien el dolor de mi hijo?** Llame al proveedor de atención médica de su hijo para hablar sobre sus preocupaciones.

Comuníquese con nosotros

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Operador de localización: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.
- Coping Clinic
- Psicólogo: programa de Kristen Uhl los sábados para los niños que están afrontando situaciones

Skin Care During Cancer Treatment

Cuidado de la piel durante el tratamiento

La quimioterapia, la radiación y los medicamentos pueden causar cambios en la piel de su hijo. Informe a su proveedor de atención médica si se presentan erupciones, enrojecimiento, áreas abiertas o cualquier otra irritación de la piel.

Algunos de los cambios habituales en la piel durante el tratamiento son:

- Sequedad
- Mayor sensibilidad al sol
- Erupciones o áreas abiertas que pueden tardar en curarse
- Irritación en el área que rodea el ano y la vagina o el pene
- Labios secos y quebradizos
- Enrojecimiento u oscurecimiento de la piel
- Riesgo de infecciones de la piel

Manejo de efectos secundarios:

- Para el baño diario utilice un jabón suave y sin fragancia.

Siempre consulte con su proveedor médico antes de utilizar cualquier tipo de crema medicada, ungüento o loción.

- Si su niño(a) recibe tratamiento de radiación o irradiación total del cuerpo no use ninguna crema, loción o ungüento.
- No comparta ningún producto para cuidados de la piel incluyendo maquillaje.
- Limpie y cubra cualquier área de la piel que esté dañada.
- Haga que su niño(a) tome bastantes líquidos.
- Aplique protector labial con factor de protección solar de 15-30.

Protección solar:

Es especialmente importante que los pacientes se protejan del sol cuando reciben quimioterapia, radiación, después de un trasplante de células madre hematopoyéticas, así como después de tomar ciertos medicamentos.

Aplicación del filtro solar

- Treinta minutos antes de salir al aire libre, aplique un filtro solar "resistente al agua" con FPS 30 o superior que proteja contra los rayos UVA y UVB.
 - ❖ *Hipoalergénicos*: pueden reducir el riesgo de sufrir erupciones o reacciones alérgicas.
 - ❖ *No comedogénicos*: pueden ser mejores para su piel si tiene acné. Por lo general, se recomienda el uso de productos en gel.
- Reaplique el filtro solar para cubrir todas las áreas expuestas, incluida la cabeza y las orejas, al menos cada 1 o 2 horas. Hágalo también luego de nadar, transpirar o secarse con una toalla.
- El filtro se debe aplicar incluso en días nublados o cuando está sobre superficies reflectantes como la nieve, la arena y el agua.

Cuidado de la piel
(Skin Care During Treatment)

- Colóquese un bálsamo labial con FPS de entre 15 y 30.

Ropa de protección

- Use anteojos de sol y sombreros con ala lo suficientemente grande como para cubrir el rostro, el cuello y las orejas cuando esté al aire libre.
- La ropa con FPS brinda una protección adicional.

Planificación de las actividades al aire libre

- Limite el tiempo de exposición directa al sol, especialmente entre las 10 a. m. y las 4 p. m.
- Si está al aire libre durante ese lapso, busque lugares con sombra para evitar el contacto directo con el sol.

Bronceado artificial

- No utilice camas bronceadoras o salones de bronceado.
- Las sustancias químicas que contienen las cremas autobronceadoras tiñen la piel para que parezca bronceada. Si decide utilizar estas cremas recuerde que NO son cremas bloqueadoras del sol, al menos que el producto diga específicamente que contiene factores de protección solar (SPF, por sus siglas en inglés).

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia relacionada con la atención del paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.
- Operadora: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: los días de semana luego de las 5 p. m., feriados y fines de semana
Llamada por buscapersonas al profesional de hematología/oncología pediátrica que esté de guardia
- Emergencias que pongan la vida en peligro: 911



Transfusions

Transfusiones

¿Qué es una transfusión de sangre?

Una transfusión de sangre es cuando se extrae sangre o partes de la sangre de una persona y se introducen en el torrente sanguíneo de otra persona. La sangre generalmente se administra a través de una vía intravenosa (IV), que es un tubo pequeño o una aguja que se introduce en una vena, generalmente en el brazo.

¿De qué manera ayuda una transfusión de sangre?

Las transfusiones de sangre pueden salvar una vida. Su hijo puede recibir una transfusión de sangre si no tiene suficientes glóbulos rojos o plaquetas. Los adultos sanos pueden donar 1 pinta de sangre cada 2 meses. La sangre se divide en partes (que incluyen glóbulos rojos, plaquetas y plasma) para poder ayudar a la mayor cantidad de niños posible.

Glóbulos rojos: los glóbulos rojos transportan el oxígeno y se transfunden para tratar la anemia, o si hay mucha hemorragia.

Plaquetas: las plaquetas ayudan a detener las hemorragias tapando los orificios en los vasos sanguíneos.

Plasma: el plasma es la parte líquida transparente de la sangre que también ayuda a detener las hemorragias.

¿Cuáles son los riesgos de una transfusión de sangre?

Recibir sangre donada ahora es más seguro que nunca debido a la existencia de mejores pruebas y análisis de detección. Sin embargo, todas las transfusiones de sangre tienen una pequeña probabilidad de causar problemas.

Reacciones a la transfusión: Los efectos secundarios más comunes (1-5 %) son sarpullidos leves, urticaria, picazón y, a veces, fiebre. Estos efectos generalmente mejoran sin tratamiento. En casos poco comunes, alguien tiene una reacción más grave. Puede ser una reacción alérgica grave (problema para respirar) o la descomposición de los glóbulos rojos con demasiada rapidez (hemólisis).

Riesgos de infección: Toda la sangre es analizada para detectar la presencia de virus y otras infecciones, incluidas las que causan la hepatitis, el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), el virus linfotrópico humano de células T (HTLV, por sus siglas en inglés) y la sífilis. La probabilidad de infectarse con uno de estos virus es extremadamente pequeña.

Otros agentes infecciosos (enfermedad de Chagas, malaria, sífilis) a menudo no se transmiten a través de transfusiones. La probabilidad de que esto suceda es inferior

Transfusiones (Transfusions)

a 1 en un millón. Las infecciones bacterianas de productos derivados de la sangre son poco comunes. No se ha demostrado que la albúmina tenga un riesgo mensurable. La inmunoglobulina intravenosa (IVIG, por sus siglas en inglés) ha causado hepatitis en el pasado, pero ahora los productos son tratados de maneras que se considera que previenen la hepatitis.

Problemas metabólicos: Pueden producirse cambios en las sales de la sangre (aumento de los niveles de potasio o reducción de los niveles de calcio) después de una transfusión.

Problemas inmunológicos: Los glóbulos blancos en una transfusión de sangre pueden causar una complicación poco común llamada enfermedad del injerto contra el huésped asociada a una transfusión. Dado que la sangre de otra persona es diferente de la sangre de su hijo, el cuerpo de su hijo puede responder fabricando anticuerpos contra los glóbulos rojos o las plaquetas. Este problema puede derivar en más transfusiones.

¿Existen otras opciones?

- No hay sustitutos de glóbulos rojos disponibles.
- Los riesgos de una transfusión de sangre pueden reducirse transfundiendo agua con sal (solución salina) en lugar de productos derivados de la sangre o administrando una proteína (albúmina) que no posee riesgos de infección conocidos. Según la naturaleza de la operación de su hijo, el tamaño y la edad, podría ser posible que su hijo done sangre para sí mismo (una donación de sangre autóloga) o se vuelva a utilizar la sangre perdida en una cirugía. Puede hablar sobre estas alternativas con el cirujano y el anestesiólogo de su hijo.
- **Centro de Donantes de Sangre:** A pedido de su médico, puede arreglarse la donación de sangre para uno mismo de manera anticipada. Si tiene preguntas sobre la donación de sangre, llame al Centro de Donantes de Sangre al (617) 355-6677

Virus	Riesgo por unidad transfundida (aprox.)
VIH I	1 en 2,100,000 transfusiones
HTLV I	1 en 3,000,000 transfusiones
Hepatitis C	1 en 1,900,000 transfusiones
Hepatitis B	1 en 200,000 transfusiones
Virus del Nilo Occidental	1 en 1,000,000 transfusiones

Comuníquese con nosotros

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Operador de localización: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.

Immunizations

Vacunas

Hable con su proveedor antes de que su hijo reciba cualquier vacuna

Las vacunas vivas pueden causar enfermedad en los niños que tienen mayor riesgo de infecciones. No debe administrarse vacunas vivas a los niños durante el tratamiento.

Los ejemplos de las vacunas vivas incluyen:

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

Su proveedor de atención médica también puede recomendar que su hijo no reciba otros tipos de vacunas mientras esté en tratamiento. Siempre debe confirmar con su proveedor antes de que su hijo reciba cualquier vacuna mientras esté en tratamiento.

Vacunas contra la gripe (influenza)

Es muy recomendable que todos los pacientes y sus contactos del grupo familiar reciban una vacuna contra la gripe cada año. Los familiares y hermanos pueden recibir las vacunas contra la gripe en la clínica de su proveedor de atención médica o en las clínicas especiales para vacunación contra la gripe. Los pacientes, los hermanos, los familiares y los contactos del grupo familiar **NO DEBEN** recibir la vacuna nasal contra la gripe (FLUMIST) para la influenza estacional. Los contactos que hayan recibido inadvertidamente la vacuna nasal contra la gripe no deben tener contacto con el paciente durante 7 días después de haber recibido la vacuna nasal contra la gripe.

Vacunas para los hermanos

Por lo general, los hermanos y hermanas de los pacientes tienen permitido vacunarse con todas las vacunas normales necesarias de niño sano.

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

- Toda persona que haya recibido la vacuna oral contra la poliomielitis en las últimas 6 semanas.
- Toda persona que haya recibido FluMist por vía nasal dentro de los 7 días anteriores.
- Toda persona que no haya tenido varicela o que no haya recibido la vacuna contra la varicela.

Los pacientes de trasplante de células madre hematopoyéticas deben hablar con su proveedor de atención médica si un contacto del grupo familiar recientemente recibió la vacuna contra la varicela y desarrolla una erupción asociada con la vacuna.

Vacunas
(Immunizations)

Comuníquese con nosotros

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Llame al operador al localizador: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5 p. m., feriados y fines de semana. Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.

Chicken Pox and Shingles

Varicela y Herpes zóster

La **varicela** es causada por el virus varicella-zoster. Se transmite por el aire y es muy contagiosa.

La varicela suele empezar con:

- Fiebre y sensación de cansancio, similar a los síntomas de la gripe;
- Aparecimiento de una erupción con picazón con protuberancias llenas de líquido transparente;
- Las protuberancias llenas de líquido se abren y los puntos se secan y forman costras conforme cicatrizan;
- Se pueden desarrollar nuevos puntos durante varios días y la erupción puede durar aproximadamente 7 días;
- La varicela puede ser más grave para los niños que tienen un sistema inmunológico deprimido (debilitado).

El **herpes** también se conoce como herpes zóster y es otra infección causada por el virus varicella-zoster. Después de que una persona se ha recuperado de la varicela, el virus permanece en el cuerpo sin causar síntomas. Si el sistema inmunológico está deprimido (debilitado) el virus puede volver a activarse.

El herpes suele empezar con:

- Dolor en un área del cuerpo;
- un parche de ampollas enrojecidas que forman una línea en la piel;
- el herpes puede ser doloroso y causar una sensación de ardor profundo.

Exposición

- Si su hijo se ha expuesto al virus, incluso si recibió la vacuna, llame de inmediato a su proveedor de atención médica.
 - Es posible que su hijo necesite recibir medicamento para proteger o tratar el virus, que debe ser administrado lo antes posible después de la exposición.

Tratamiento

- Llame de inmediato al proveedor de atención médica si su hijo presenta síntomas de varicela o herpes.
- El proveedor de atención médica puede ordenar medicamento de administración oral o intravenosa (IV) para ayudar a controlar el virus.
- Puede ser necesaria la admisión en el hospital para recibir tratamiento.
- Para proteger a los demás pacientes de la exposición a la varicela o al herpes, su proveedor de atención médica le pedirá que siga otras precauciones mientras estén en la clínica o en el hospital.

Varicela y Herpes zóster
(Chicken Pox and Shingles)

Comuníquese con nosotros

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Operador de localización: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.

Infection Control

Control de la infección

Los tratamientos, como quimioterapia, radiación y operaciones, pueden disminuir la capacidad de su hijo para combatir infecciones, reduciendo temporalmente la cantidad o la producción de las células de su cuerpo que combaten las infecciones. Abajo se describen algunas sugerencias para prevenir las infecciones de su hijo.

Lavado de manos

- El lavado de manos es la mejor forma de evitar transmitir gérmenes a lo demás.
- Lávese las manos con agua y jabón durante 20 segundos:
 - Después de ir al baño;
 - Después de tocar animales;
 - Cuando ve o siente que tiene las manos sucias;
 - Si su hijo está tomando precauciones por infecciones como las causadas por C. difficile (C-diff) o Norovirus, **lávese con agua y jabón**, porque los geles antibacteriales no funcionan.
- Lávese las manos con agua y jabón o límpieselas con gel antibacterial:
 - Después de sonarse la nariz, toser o estornudar;
 - Antes y después de comer, beber o manipular comida;
- Al usar gel antibacterial para las manos, aplique una cantidad del tamaño de una moneda de 5 centavos en la palma de la mano y frote ambas manos, cubriendo todas las superficies, hasta que se seque el desinfectante de manos.

Prevención de infecciones

En casa, en la escuela o en la comunidad

- ❖ No descuide la buena higiene personal.
 - Báñese diariamente bajo la ducha o en la tina.
 - Cepíllese los dientes al menos dos veces al día.
 - No comparta vasos, cubiertos ni cepillos de dientes.
 - Tóquese los ojos, la nariz y la boca solo después de haberse lavado las manos.
- ❖ Manipule, prepare y almacene la comida de manera segura:
 - Lávese las manos.
 - Limpie las superficies y los utensilios de cocina antes y después de manipular comida, especialmente cuando prepare carnes o aves.
 - Lave las frutas y verduras crudas.
 - Siempre refrigere los sobrantes de comida y los artículos que se echen a perder en el lapso de 2 horas.
 - No beba leche no pasteurizada.
 - No coma carnes, aves, almejas, pescado ni huevos que estén crudos o poco cocidos.
- ❖ Cuando los recuentos de glóbulos blancos de su hijo estén bajos:
 - Evite el contacto con personas que estén enfermas.
 - Evite las áreas con aglomeraciones.

Control de la infección
(Infection Control)

- ❖ Informe al enfermero de la escuela que su hijo puede tener mayor riesgo de contraer infecciones. Pida que le notifiquen sobre cualquier enfermedad contagiosa en la escuela.
 - ❖ Siga las instrucciones correspondientes para el cuidado de una vía central o un puerto.
 - ❖ Mantenga sana a su mascota visitando de manera regular al veterinario y manteniendo sus vacunas al día. Por lo general, no se recomienda tener aves ni reptiles como mascotas. Si tiene alguna pregunta o preocupación, comuníquese con el proveedor de atención médica.
- Si se desarrolla fiebre o enfermedad en casa, comuníquese de inmediato con el equipo de atención médica.
 - Si su hijo ha estado en contacto con alguien que tenga una enfermedad contagiosa, comuníquese de inmediato con el equipo de atención médica.

Si está en un centro de atención médica, como la clínica o el hospital

- Si usted o su hijo llegan al hospital con fiebre, síntomas similares a los de la gripe, diarrea, vómitos o cualquier otra enfermedad, informe de inmediato al asistente de la clínica o a un miembro del personal de la recepción o al enfermero de su hijo.
- No lleve a los hermanos que estén enfermos a la clínica ni al hospital.
- A algunas familias les preocupa que otros pacientes puedan tener una infección. Los proveedores de atención médica pueden explicarle cuáles medidas han establecido para proteger a su hijo.
- Para algunas enfermedades, es necesaria una habitación privada llamada sala de aislamiento.
- Si su hijo está en aislamiento por una enfermedad contagiosa:
 - ❖ Los pacientes, los hermanos y los visitantes deben permanecer en la sala de aislamiento.
 - ❖ Los pacientes, los hermanos y los visitantes no pueden visitar las áreas comunes de la unidad, como la sala de recursos, la sala de actividades o la cocina.

Si está en el hospital

- Es necesario hacer pruebas de detección en el mostrador de información *diariamente* a todos los niños visitantes menores de 12 años. A los niños que pueden hacer la visita, se les coloca una etiqueta de dinosaurio VERDE.

Comuníquese con nosotros

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Llame al operador al localizador: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
- Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediatra de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.

Back to School Program

Programa “Volver a la escuela”

El programa “Volver a la escuela”, patrocinado por el Dana-Farber/Children's Hospital Cancer Center, tiene el objeto de facilitar la transición de su hijo hacia la escuela. Es posible que el tratamiento del cáncer y el trasplante de células madre impliquen visitas frecuentes a la clínica, sesiones de radiación, cirugías u hospitalización, lo que obligaría a su hijo a perder clases. El regreso a la escuela puede ser una experiencia positiva. A la vez, puede ser una experiencia desafiante y con gran contenido emocional. El programa proporciona:

- **Apoyo al estudiante y a su familia:** brindamos asesoramiento individual y orientación para la familia a fin de apoyar a su niño en la transición de volver al aula de clases.
- **Comprensión de parte de los compañeros:** en la escuela, brindamos a los compañeros de clases información acerca del tratamiento de su hijo acorde a la edad que tengan, al tiempo que promovemos el apoyo social.
- **Profesores y personal de la escuela:** trabajamos con los profesores y otros funcionarios de la escuela a fin de aumentar la comprensión de los problemas de salud, de educación y de carácter psicológico que enfrenta su hijo.

El programa “Volver a la escuela” puede incluir una consulta telefónica con la escuela, el envío de un paquete de información al maestro del niño o una visita del equipo de atención médica de su niño a la escuela. El equipo prepara la presentación de acuerdo con el nivel de los compañeros de clase del niño y del personal de la escuela.

Durante la presentación, conversamos sobre la enfermedad, el tratamiento, los efectos secundarios y los procedimientos médicos, y también abordamos los aspectos emocionales de la experiencia de su hijo. Tratamos de eliminar cualquier confusión sobre el cáncer y el trasplante de células madre. Nuestras presentaciones varían, dependiendo de la edad de los niños. Las opciones incluyen:

- Presentaciones en PowerPoint
- Funciones con marionetas
- Muñecos didácticos
- Materiales escritos
- Juego por parte de los médicos

Luego de las presentaciones, está programado un período de preguntas y respuestas. Nuestra meta consiste en promover el apoyo social para el niño que está volviendo a la comunidad escolar. Estas visitas también se pueden realizar cuando el estudiante no está asistiendo a la escuela o cuando se espera una ausencia prolongada de sus actividades escolares.

Contactos del programa “Volver a la escuela”

Kendal Temple, *Enfermera de extensión de la Comunidad de Oncología*
Boston Children's Hospital
Kendal.Temple@childrens.harvard.edu
617-355-0472

Programa "Volver a la escuela"
(Back to School Program)

Lisa Scherber, *Directora de Programas para Pacientes y Familias*
Dana-Farber Cancer Institute Jimmy Fund Clinic
Lisa_Scherber@dfci.harvard.edu
617-632-3278

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia relacionada con la atención del paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.
- Operadora: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: los días de semana luego de las 5 p. m., feriados y fines de semana
Llamada por buscapersonas al profesional de hematología/oncología pediátrica que esté de guardia
- Emergencias que pongan la vida en peligro: 911

Emotional Support for the Whole Family: Pediatric Psychosocial Oncology

Apoyo emocional para toda la familia: Oncología Psicosocial Pediátrica

La experiencia de una enfermedad grave puede ser difícil para toda la familia y es normal que los niños, padres, hermanos y otros cuidadores sientan distintas emociones y necesiten apoyo. Nuestros expertos en Oncología Psicosocial Pediátrica están aquí para apoyarlo y apoyar la salud emocional de su familia para enfrentar el cáncer u otra enfermedad grave.

Como parte de la atención permanente de un niño en Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center, un asistente social clínico o un psicólogo se reunirán con su familia para conocerlo y conversar sobre qué servicios psicosociales pueden ser de utilidad. También puede reunirse con un especialista en recursos con respecto a la elegibilidad para programas de asistencia de recursos. Los psiquiatras están disponibles para una consulta, si fuese necesario.

Podemos ayudar a su familia a:

- Adaptarse a la enfermedad
- Hablar sobre el diagnóstico
- Enfrentar el tratamiento y sus efectos secundarios
- Controlar los cambios de estado de ánimo y dificultades de comportamiento
- Aprender a aliviar el estrés y la ansiedad
- Resolver los problemas escolares
- Apoyar a los hermanos
- Realizar la transición después del tratamiento activo

Las necesidades de su familiar pueden cambiar con el tiempo y nuestro equipo trabajará con usted para asegurarse de que reciba el apoyo individual que necesita durante todo el tratamiento.

Nos reunimos con los pacientes y las familias en la Jimmy Fund Clinic y en las áreas de pacientes internados en Boston Children's Hospital. Si tiene una necesidad psicosocial específica o solo desea conocer más, hable con su asistente social, psicólogo o psiquiatra. O llame al 617-632-6080 y solicite hablar con un proveedor psicosocial.

Si tiene problemas financieros relacionados con la atención de su hijo en Dana-Farber/Boston Children's, incluso consultas con respecto al seguro, transporte o alojamiento, hable con su especialista en recursos. O llame al 617-632-6080 y solicite hablar con un miembro del equipo de recursos.

www.danafarberbostonchildrens.org/psychosocial

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia relacionada con la atención del paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.
- Operadora: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: los días de semana luego de las 5 p. m., feriados y fines de semana
Llamada por buscapersonas al profesional de hematología/oncología pediátrica que esté de guardia
- Emergencias que pongan la vida en peligro: 911

Integrative Therapy

Terapia integrativa

La terapia complementaria, llamada más recientemente terapia integrativa, incluye una gama de opciones y terapias de curación. Las terapias integrativas se pueden usar junto con el tratamiento médico tradicional para tratar enfermedades, reducir el estrés y prevenir o reducir los efectos secundarios y síntomas. Las terapias integrativas incluyen, entre otros, acupuntura, reiki, tacto terapéutico, quiropráctico, homeopatía, terapia con música, masajes, imágenes guiadas, yoga y el uso de remedios a base de hierbas.

Indicaciones especiales:

- Cualquier persona que practica la medicina complementaria o integrativa debe estar autorizada y certificada.
- Siempre debe hablar con su proveedor de atención médica sobre cualquier terapia integrativa que le interese probar.
- A diferencia de los tratamientos tradicionales contra el cáncer, las terapias integrativas a menudo no tienen cobertura de las compañías de seguros. Si busca servicios de terapias fuera de Dana-Farber/Boston Children's, los pacientes deben confirmar con su proveedor de seguro médico sobre la cobertura de estos servicios.

Para los pacientes de Dana-Farber/Boston Children's

- Zakim Center para Terapias Integrativas en Dana-Farber puede sugerirle los servicios adecuados, como acupuntura, masajes y otras terapias integrativas. En Zakim Center hay financiamiento disponible para aquellos que califiquen, para dar apoyo con las sesiones de acupuntura y masajes. Para obtener más información o programar una cita, llame al 617-632-3322 o envíe un correo electrónico a zakim_center@dfci.harvard.edu
- Si es paciente hospitalizado en Boston Children's Hospital, pida al personal clínico que se comunique con el equipo de Terapias integrativas de trasplante de células madre hematológicas/oncológicas/hematopoyéticas llamando a la extensión 87144 o enviando un correo electrónico a IntegrativeNursing-dl@childrens.harvard.edu con una remisión. Los servicios gratis para nuestros pacientes incluyen: Reiki, masajes de relajación, yoga y meditación.
- La musicoterapia está disponible en Jimmy Fund Clinic y Boston Children's. Pida más información al personal de la sala de recursos o al especialista de vida de su hijo.
- Es posible que su hijo reciba minisiciones gratis de terapia con masajes mientras esté en Jimmy Fund Clinic. Pida más información sobre esta oportunidad al proveedor de atención médica en la clínica.

Terapia integrativa
(Integrative Therapy)

Para los cuidadores de Dana-Farber/Boston Children's

- One Mission Resource Room da yoga, reiki y masaje en silla para los cuidadores de pacientes hospitalizados. Obtenga más información sobre el programa en la sala de recursos. Puede encontrar más programas de relajación para cuidadores en 9NW Resource Room 617-355-7684 y en Hale Center for Families en el vestíbulo de BCH, 617-355-6279.
- Blum Pediatric Resource Room situado en Jimmy Fund Clinic o One Mission Resource Room en el piso 6 del Boston Children's Hospital tiene libros y otra información sobre las terapias integrativas.

Comuníquese con nosotros

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Operador de localización: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.



The Sibling Program

Programa de hermanos (Sibling Program)

Cuando su hijo recibe tratamiento, se ve afectada toda la familia por las múltiples visitas a la clínica, las hospitalizaciones frecuentes y los cambios significativos en la rutina normal. Nuestro equipo trabajará con usted para determinar cuáles servicios cumplen mejor las necesidades de su familia, y para compartir sugerencias y estrategias para afrontar la situación. El programa de hermanos de Dana-Farber/Boston Children's apoya a los hermanos y a las familias. Este video Voces de los hermanos (Sibling Voices) disponible en YouTube y en el sitio web de Dana-Farber/Boston Children's fue creado por hermanos y para hermanos que tienen a un hermano o hermana con cáncer. También puede ayudar a los padres/tutores, educadores y otros a entender mejor la experiencia de los hermanos.

Video Voces de los hermanos:

<http://www.danafarberbostonchildrens.org/for-families/patient-and-family-support-services/sibling-program.aspx>

Eventos y actividades del Programa de hermanos

El programa de hermanos ofrece apoyo psicosocial integral personalizado a los hermanos en edad escolar y adolescentes de nuestros pacientes pediátricos. También ofrecemos oportunidades especiales que pueden incluir:

- **Semana para los hermanos en abril:** cada año en abril, se invita a los hermanos a esta semana especial, que incluye actividades de manualidades, artistas interactivos invitados y almuerzo para toda la familia y el personal, todo organizado por el programa para los hermanos. Los hermanos mayores de 5 años también son invitados a participar en un grupo solo para hermanos y hermanas, dirigido por profesionales psicosociales clínicos.
- **Grupo para hermanos "Just for Sibs":** todos los hermanos y hermanas de los pacientes hospitalizados y ambulatorios están invitados a los próximos grupos. Se publicarán las fechas del grupo, pero puede pedir más información al equipo de atención médica.
- **Apoyo para los hermanos en las escuelas:** los profesionales psicosociales clínicos dan información a los maestros y guía a los consejeros sobre cómo apoyar a los hermanos.
- **Apoyo para los padres:** el personal psicosocial puede dar consultas a los padres en relación con los problemas de los hermanos.
- **Bolsos para hermanos:** bolsos que contienen libros adecuados según la edad y material para los hermanos mayores de 5 años.
- **Programa para los hermanos "BEADS":** al igual que el programa BEADS (Rebordear cada uno una historia diferente), BEADS for Sibs (BEADS para los hermanos) está diseñado para representar la experiencia única de tener un hermano o hermana en tratamiento. Puede encontrar más información sobre el programa BEADS for Sibs a través de las salas de recursos o su profesional psicosocial clínico.

Programa de hermanos
(The Sibling Program)

Consejos para los maestros:

Los hermanos que tienen un hermano o hermana que recibe tratamiento en Dana-Farber/Boston Children's a menudo enfrentan desafíos. Aunque los niños pueden reaccionar de manera diferente, abajo hay algunas reacciones que los hermanos pueden pasar, junto con algunas sugerencias que pueden ser útiles.

Posibles reacciones de los hermanos por la enfermedad de un hermano o hermana mientras están en la escuela

- Quejas de no sentirse bien.
- Retraimiento, como participar menos o ser menos social.
- Cambio en el rendimiento académico.
- Períodos de productividad extrema (logros excesivos).
- Ausencias o tardanzas frecuentes.

Sugerencias

A menudo la escuela es el lugar donde un hermano puede descansar de las preocupaciones que tiene. Algunas veces es más útil darle espacio a un hermano y no preguntarle cómo está enfrentando la situación la familia o el paciente. Hable con el estudiante para ver qué es útil para él durante este momento.

- Haga comentarios positivos tanto como sea posible.
- Vea irritabilidad y tristeza en lugar de confrontación.
- Confirme la lista de contacto de cuidadores adultos para hermanos.
- Anime el apoyo de compañeros.
- Modifique las exigencias académicas.
- Si usted es un educador y tiene preocupaciones sobre un hermano en su escuela, comuníquese con el padre, la madre o el tutor.

Comuníquese con nosotros

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
Llame al operador al localizador: (617) 632-3352
- Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.

Spiritual Care

Cuidado espiritual

La espiritualidad es una fuente importante de fortaleza, consuelo y esperanza para los pacientes y las familias. En Dana-Farber/Boston Children's Hospital Cancer Center and Blood Disorders Center, los capellanes están disponibles para darles apoyo espiritual y emocional. Usted guía a los capellanes interreligiosos para que le brinden apoyo a su espiritualidad y a sus necesidades espirituales a lo largo de la hospitalización.

Cuándo llamar a un capellán:

- en momentos difíciles de espera
- para que le escuche de modo confidencial
- para recibir apoyo espiritual, religioso y emocional correspondiente a su edad/desarrollo
- para rezar, realizar rituales religiosos, sacramentos, servicios de oración, meditación por respiración y meditación guiada
- para obtener ayuda con transiciones de vida o pérdidas
- para obtener recursos devocionales de varias tradiciones y en distintos idiomas

Capellanía en Boston Children's Hospital

- **Para contactarse:** Llame al operador al localizador al (617) 355-6363 y solicite que llamen a un capellán. Un miembro del personal también puede llamar a un capellán para usted. Los capellanes están en el hospital desde las 8 a. m. hasta las 5 p. m. y están de guardia desde las 5 p. m. hasta las 8 a. m. todos los días de la semana.
- **Capilla:** Todos son bienvenidos a la capilla multirreligiosa ubicada en Farley 1. La capilla siempre está abierta.
- **Sitio web:** www.childrenshospital.org Encuentre la capellanía en la sección "Family Resources" (Recursos para familias).
- **Canal 28 de su televisor:** Incluye sonidos pacíficos para meditar y escenas que evocan serenidad, como una cascada goteando, o una caminata tranquila por un jardín.
- **Teléfono:** (617) 355-8095

CAPELLANÍA EN DANA-FARBER/ JIMMY FUND CLINIC

- **Para contactarse:** Llame a cuidado espiritual al 617-632-5778 o llame al capellán al (617) 632-3352 y solicite al operador que llame al capellán de guardia. Un miembro del personal también puede contactar a un capellán para usted. La oficina de cuidado espiritual YC206 está ubicada en el segundo piso del edificio Yawkey.
- **Capilla:** Está invitado a visitar la capilla interreligiosa de Dana-Farber ubicada en el segundo piso del edificio Yawkey. La capilla está abierta las 24 horas del día.
- **Sitio web:** www.dana-farber.org/spirituality
- **Teléfono:** (617) 632-5778

Cuidado espiritual
(Spiritual Care)

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.
- Llame al operador al localizador: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5 p. m., feriados y fines de semana. Llame al localizador del becario de hematología/oncología pediátrica de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.