

**GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA  
TABLA DE CONTENIDO**

<b>Sección</b>	<b>Página</b>
<b>Carta a los padres .....</b>	<b>2</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>3</b>
<b>Contacto de emergencia .....</b>	<b>4</b>
<b>Clínica .....</b>	<b>6</b>
<b>Planes de tratamiento/Protocolos .....</b>	<b>7</b>
<b>Conteo sanguíneo/Componentes de la sangre .....</b>	<b>10</b>
<b>Cambios de la imagen del cuerpo/Efectos secundarios temporales.....</b>	<b>14</b>
<b>Efectos a largo plazo .....</b>	<b>18</b>
<b>Cuidar a su hijo en casa.....</b>	<b>19</b>
<b>Apoyo, ayuda financiera, sugerencias .....</b>	<b>25</b>
<i>Trabajadora Social de Oncología Pediátrica .....</i>	<i>26</i>
<i>Sugerencias .....</i>	<i>27</i>
<i>Candlelighters .....</i>	<i>30</i>
<i>Su hijo/a y su regreso a escuela .....</i>	<i>31</i>
<i>Visita al hogar y a la escuela .....</i>	<i>32</i>
<i>Consejo financiero .....</i>	<i>33</i>
<i>Leukemia Society.....</i>	<i>34</i>
<i>American Cancer Society .....</i>	<i>35</i>
<i>Ronald McDonald House .....</i>	<i>36</i>
<i>Camp Carefree .....</i>	<i>37</i>

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Estimados Padres:

Esta guía se escribe con el fin de proporcionarle información práctica y útil al usted enfrentarse con esta situación del cáncer de la niñez.

Todos los miembros del grupo de oncología pediátrica han contribuido información sobre sus especialidades en este campo. También han aportado el conocimiento que han formulado a través de los años de sus experiencias al ayudar a otras familias que se encontraban en situaciones parecidas.

La mayoría de la información es de naturaleza general, pero a cada libreta se le agrega información sobre la enfermedad particular de su hijo/a y los planes de tratamiento.

Reconocemos la contribución sobresaliente del Comité de Enfermería del Grupo de Oncología Pediátrica en dar mucha de la información general de la presente.

Esperamos que esta guía pueda contestar muchas de las preguntas que surjan y les alentamos a que presenten sus preguntas a cualquiera de nosotros mientras trabajamos juntamente en el tratamiento de su hijo/a.

Ninguna guía puede contestar todas sus preguntas pero esperamos que nos tengan suficiente confianza para hacernos sus preguntas en cualquier momento.

Allen Chauvenet, MD

Tom McLean, MD

Hernan Sabio, MD

Marcia Wofford, MD

Diane Samelak, PNP, MSN

Debby Cohen, PNP, MSN

Nancy Smith, RN, CPON

Jennifer Compere, RN

Marti Hicks, MSW

Karen Smith, RN.

Jeff Ungetheim, MA, M.Div, LPC (Apoyo para pacientes de cáncer pediátrico)

Correspondencia:

Department of Pediatrics  
Wake Forest University Baptist Medical Center  
Medical Center Boulevard  
Winston-Salem, NC 27157-1081

## **GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA**

Su hijo/a tiene cancer. Este es un tiempo lleno de confusión y dolor. Seguramente tiene una multitud de preguntas sobre la enfermedad y temores sobre el futuro. Quizás se sienta agobiado con la información que recibe durante los diagnósticos y preocupado que no podrá cuidar adecuadamente a su niño/a.

Las enfermeras del Grupo de Oncología Pediátrica (POG) han provisto el material para esta guía. Los médicos, enfermeras y trabajadores sociales de este Centro Médico lo han modificado para mejor describir nuestros servicios. El uso de esta guía le ayudará a entender mejor el diagnosis del cáncer y el tratamiento de su hijo/a y hará que su familia entera se sienta más tranquila sobre los cambios que ocurrirán. Usted es un componente esencial en el grupo de tratamiento de su hijo/a; por esa y otras razones quisiéramos que usted esté bien informado.

En los días que siguen habrán muchos procedimientos y palabras que quizás sean nuevos para usted. Esta guía los explica. Por favor tome tiempo para hojear la guía antes de leerla página por página. Aunque la guía misma explica muchos términos, también se encuentra un glosario al final de la guía. Asimismo, otra información tal como tipos de planes de tratamiento o consejos sobre el buen cuidado en casa tienen su propia sección para el uso rápido de la guía.

Es aconsejable leer la guía por completo por lo menos una vez para entender su contenido, ya que es importante recordar toda la información. Esperamos que las secciones de la guía le permitan encontrar información cuando lo necesite.

**GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA  
RAZONES PARA LLAMAR AL GRUPO DE TRATAMIENTO**

**(Urgencia / Emergencia)**

¡Esta lista es tan importante que la ponemos al principio!

\* **FIEBRE** – temperatura de 101° F o mayor (oral—nunca teme temperaturas rectales; si su hijo/a es demasiado joven para temperaturas orales, hable con nosotros)

\* **SANGRADO** – sangrado inusual que usted y su hijo/a pueden ver

\* Sangrado de la nariz o de la encía que no para al aplicar presión ligera

\* Sangre en la orina o el heces fecal

\* Sensibilidad a magulladuras o pequeñas manchas rojas (“ampollas de sangre” – petachiae) en la superficie de la piel

\***SER EXPUESTO a la varicela, culebrilla, sarampión, rubela, u otras enfermedades contagiosas.**  
(Si su hijo/a ha tenido la varicela, no se preocupe si acaso es expuesto a la varicela de nuevo a a la culebrilla)

**Si a su hijo/a le sale la varicela o culebrilla, avísenos de inmediato.**

\***Dolores de cabeza** que ocurren en la mañana y / o que no se van con el Tylenol.  
**Nunca use aspirina ni productos que contengan aspirina.**

\***Disminución inexplicable del apetito o el tomar líquidos**

\***Erupciones** – o cambio en el color de la piel o ponerse pálido

\***Cambio en la visión, la audición, el equilibrio o el nivel de energía.**

\***Estreñimiento** – ninguna evacuación por 3 días

\***Dolor** – especialmente al orinar o al evacuar

\***Tos** – que no para, o **respiración rápida.**

Cualquier otra cosa que le preocupa o cuando tenga cualquier pregunta.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA INFORMACIÓN DE CONTACTO POR TELÉFONO

Cada miembro del grupo se preocupa sobre las necesidades de nuestros pacientes y sus padres. Deseamos asegurarle que usted podrá comunicarse con una persona competente sobre la salud de su niño/a. La siguiente información debe ayudarle a comunicarse con nosotros a cualquier hora en cualquier día.

En días laborales regulares tenemos “horas de atención telefónica” rutinarias para que nos llame en cuanto a **problemas de rutina, conteos sanguíneos, cambios de citas, preguntas, etc.** Estaremos presentes en la oficina a estas horas y tendremos disponible el expediente de su niño/a para así poder contestar sus preguntas de mejor manera posible.

### POR FAVOR ASEGÚRENSE DE QUE LLAME ALGUIEN QUE SEPA HABLAR ALGO DE INGLÉS

#### “Horas de atención telefónica”

De lunes a viernes (excepto días festivos):	7:15 a 7:30 a.m. 1:30 a 2:15 p.m.
716-4085 (llamadas locales)                      o	1-877-861-8634 (llamada gratuita)

Debido al gran número de niños que necesitan obtener conteos sanguíneos en sus propias ciudades, es de suma importancia que usted nos llame a las horas ya señaladas para darnos los resultados. Asimismo puede enviar por fax los resultados al número (336) 716-3010 ó pedir resultados de los conteos durante una de las horas de atención telefónica.

**TODA LLAMADA (URGENCIA O NO) a cualquier otra hora:**

**1-877-861-8634 Llamada gratuita de Oncología Pediátrica**

Llamar a este número durante las horas laborales lo pondrá en comunicación con un miembro del equipo O una máquina de contestación. SI ACASO le contesta una máquina, tiene dos opciones. Puede (1) dejar un mensaje para escucharse más tarde ese día, o (2) presionar el “0” lo cual conecta su llamada con nuestra secretaria y ella buscará al médico de turno. SI USTED TIENE UNA EMERGENCIA, PRESIONE EL “0” – ¡NO DEJE UN MENSAJE!

Después de las horas laborales, durante las noches, los fines de semana y días festivos, este número gratuito será conectado automáticamente a una operadora quien contesta llamadas las 24 horas del día y ella se comunicará con el médico o llamará al especialista de hematología/oncología pediátrica.

### OTROS NÚMEROS A INTENTAR SI NO HAY CONTESTACIÓN

**Torre Ardmore 9º piso (336) 713-5900**

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

### HORAS DE ATENCIÓN DE LA CLÍNICA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

La Clínica da servicio de las 8:00 de la mañana a la 1:00 de la tarde los lunes, martes, jueves y viernes. Las citas se fijan a cada 15 minutos desde las 8:00 a las 10:30 de la mañana. Para poder dar la mejor atención a nuestros pacientes, pedimos que llegue a su hora citada para no hacer esperar a pacientes más de lo debido. La Clínica se ubica en el área de pediatría en el piso G del edificio de cuidado ambulatorio.

Por lo general será Evelyn Pardue, nuestra asistente de pacientes, quien los verá primero y quien apuntará el peso, la estatura y la temperatura de su hijo/a. Su primera visita tomará más tiempo (usualmente varias horas) ya que necesitaremos que se registre con la recepcionista para que tengamos su información de seguro médico y otra información general. Es **MUY IMPORTANTE** que le avise a la recepcionista y un miembro del grupo de oncología en cuanto a cambios en su dirección, número telefónico, información de seguro médico, etc. para que podamos actualizar sus expedientes. También será útil traer botanitas, un carretón y unos juguetes favoritos del paciente cuando vengan a la clínica.

Una vez que se haya reportado con Evelyn es posible que manden a su hijo/a al laboratorio para análisis de sangre (una punción en el dedo para conteo sanguíneo) y / o a Pediatric Radiology (radiología pediátrica) para procedimientos planificados. Después de esto los pasarán a un cuarto de examinación donde le atenderán el personal de la clínica.

Será el Dr. Chauvenet, la Dra. Wofford, el Dr. McLean, Diane Samelak o Debby Cohen quien examinará a su hijo/a. Nuestras enfermeras de oncología pediátrica Nancy Smith, Diane y / o Debby o uno de los médicos atenderán a su hijo/a y administrarán la quimioterapia como sea necesaria. Lyndsay Foster, nuestra trabajadora social le hablará sobre estrategias para enfrentar su situación, cómo manejar una crisis y también tratará asuntos sobre la escuela y el hogar. La Dra. Teaford, nuestra psicóloga clínica, estará presente en la clínica para ayudarle a usted y a su hijo/a cuando la necesiten. **Todos estamos aquí para ayudarle y le alentamos a que nos pregunten lo que deseen y que nos hagan saber sobre cualquier inquietud que tengan.**

¡¡Por favor tomen nota que **deseamos que se presenten primero a la clínica si acaso se ha planificado el ingreso de su hijo/a al hospital!!**

**FIEBRE / ENFERMO(A):** Si su hijo/a tiene fiebre o está enfermo/a, por favor háganoslo saber de inmediato al llegar a la clínica (aun mejor, llame tan pronto como note esta condición). **Si su hijo/a no ha tenido la varicela y ha sido expuesto a ella o muestra que tiene varicela o culebrilla, ¡NECESITA AVISARNOS INMEDIATAMENTE!**

**CAMBIO DE CITA:** Si por cualquier razón no puede llegar para su cita, o si necesita cambiar la fecha de su cita, **POR FAVOR** avísenos en cuanto antes por medio de llamar durante las horas de atención telefónica. Con mucho gusto cambiaremos la hora de su cita a otra hora más conveniente.

Si acaso ocurren enfermedades o daños que requieran atención médica, una simple llamada nos puede poner al tanto de la situación. Entonces podemos ofrecerle consejo en cuanto a la mejor opción de atención. Puede que sea necesario ir a la clínica, ir a la sala de emergencia, visitar su pediatra o médico para la familia o internar a su hijo/a al hospital. Una simple llamada nos permitirá notificar al personal apropiado y tener disponible el expediente del paciente, así ahorrando tiempo valioso—el tiempo de su hijo/a, el suyo y el nuestro.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

### PLANES DE TRATAMIENTO

#### EL DIAGNÓSTICO

Al principio del tratamiento, los médicos toman una historia de salud, un examen físico, un conteo sanguíneo completo y otros exámenes que varían según el tipo de cáncer. Además, usualmente hacen una aspiración de la médula ósea. En ocasiones los médicos tienen que estudiar una muestra (biopsia) de la células cancerosas antes de poder hacer un diagnóstico. Con frecuencia es necesario ordenar radiografías o exámenes especiales tales como tomografías computarizadas, radiografías del esqueleto, ultrasonidos u otros imágenes.

Tales exámenes nos ayudan a determinar cual tipo de cáncer tiene su niño/a y si se ha esparcido a otras partes del cuerpo (también llamado la etapa del cáncer –las leucemias tienen su propio sistema de clasificación). Es necesario que los médicos sepan el tipo y la etapa del cáncer para hacer un diagnóstico completo. El plan de tratamiento depende del tipo de cáncer y en qué parte del cuerpo está situado.

#### TRATAMIENTOS Y PLANES DE TRATAMIENTO

Para la mayoría de los cánceres el tratamiento puede incluir cirugía, radioterapia y quimioterapia. El plan de tratamiento puede combinar dos o más de estos métodos. El orden de tales métodos para luchar contra el cáncer puede variar, pero usualmente la cirugía es el primer método usado para confirmar el diagnóstico (excepto en el caso de pacientes con leucemia). La meta de la cirugía es extraer lo más posible del tumor canceroso sin causar daño. Es posible que se use la radioterapia para destruir las células cancerosas más cercanas al tumor y también usar la quimioterapia para destruir el tumor principal y los que se encuentran en otros sitios del cuerpo. A veces se usan la radioterapia o la quimioterapia antes de la operación para reducir el tamaño del tumor lo suficiente para que el médico pueda extraerlo.

Se usan muchos tipos de quimioterapia para el tratamiento de los tumores sólidos o los cánceres de la sangre (leucemias) o del sistema linfático (linfomas). Usualmente se usan varios tipos de quimioterapia para destruir las células cancerosas.

Se usa también la radioterapia para el tratamiento de los cánceres que son inoperables, la reducción del tamaño de tumores grandes y la destrucción de las células de cáncer que posiblemente queden después de la operación.

Porque siempre deseamos aumentar las probabilidades de supervivencia, es posible que le pidamos consentimiento (autorización) para que su niño/a participe en un protocolo de tratamiento.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

### ¿QUÉ ES UN PROTOCOLO DE TRATAMIENTO?

**Un protocolo es un plan de tratamiento** para un tipo específico de cáncer. La mayoría de los protocolos de tratamiento son pruebas clínicas o sea estudios de investigación llevados a cabo con pacientes. El estudio nos dejará saber si un tratamiento nuevo o un cambio leve en el tratamiento actual sería mejor para los pacientes con una enfermedad particular.

**Los protocolos se basan en los tratamientos mejor conocidos** (descubiertos por medio de estudios anteriores hechos en otros pacientes) **con cambios y adiciones que pueden producir un índice de curación mayor o menos efectos secundarios.** Estos cambios o adiciones en el tratamiento se basan en los resultados de estudios hechos en un laboratorio o en una cantidad pequeña de pacientes con el mismo tipo de enfermedad antes de usarlo en un protocolo de tratamiento con un mayor número de pacientes.

Los pacientes que participan en un protocolo se les da un tratamiento según el plan de tratamiento del protocolo y son vigilados regularmente para documentar mejorías o efectos secundarios del tratamiento. Nosotros le daremos una copia del horario de exámenes y tratamientos que su hijo/a recibirá. Esto a menudo se llama un “**plan trazado**” (**roadmap** en inglés). También le podemos facilitar un plan trazado ‘modificado’ o simplificado en forma de lista comprobatoria. Este ‘plan trazado’ le deja saber qué exámenes y tratamientos están por venir en las semanas y los meses que siguen. Habrán algunos cambios para satisfacer las necesidades de su hijo/a y su familia y para permitir atender cualquier efecto secundario serio u otros problemas. Hablaremos sobre tales a medida que vayan sucediendo.

A veces un protocolo compara dos o más planes de tratamiento similares (también llamados vías del estudio) en grupos de pacientes con el mismo tipo de enfermedad. A un grupo de niños se les dará el tratamiento mejor conocido para esa enfermedad y al otro grupo el mismo tratamiento con cambios leves o adiciones. Estos cambios pueden resultar en menos efectos secundarios, más efectos secundarios o más curaciones.

Cuando un protocolo compara dos o más planes de tratamientos, le diremos y le informaremos por qué recomendamos que su hijo/a ingrese en tal protocolo. La asignación real a un grupo de tratamiento se hace al azar por método computarizado.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

### ¿CÓMO AFECTA UN PROTOCOLO EL TRATAMIENTO?

**Si su hijo es o no es ingresado en un protocolo de tratamiento, se hará todo para darle el mejor tratamiento conocido en la manera más segura.**

Antes de que su hijo/a empiece con el tratamiento, se le dará a usted un formulario que deberá leer. Este formulario describe los tratamientos bajo prueba, los beneficios posibles y los efectos ya conocidos. Después de hablar con nosotros sobre esta información le pediremos que firme un documento. Con este usted nos dará su permiso para ingresar a su hijo/a en el estudio. Esto se llama un consentimiento informado. Si su hijo/a es de tal edad que puede entender, es posible que se le pregunte a él o a ella que repasen y también firmen el formulario. **Asegúrese de sus preguntas sean contestadas antes de firmar dicho formulario de consentimiento.**

Toda la información sobre los beneficios de un plan de tratamiento no se sabrán por varios años. Sin embargo, sí estamos al tanto de todos los niños bajo el protocolo; si acaso se descubre información importante, la compartiremos con usted. Esto podría resultar en cambios al tratamiento para que sea más ligero en el paciente o para mejorar el tratamiento.

Si nos enteramos de un tratamiento mejor para la enfermedad de su niño/a, le ofreceremos tal tratamiento mejorado. **Por favor pregunte sobre el tratamiento de su hijo/a en cualquier momento que desee hacerlo.**

Una vez que su hijo/a empiece un protocolo, usted y el grupo de tratamiento todavía tienen opciones. **Si vemos que el plan de tratamiento del protocolo no es lo mejor para su hijo/a, se puede cambiar y/o podemos retirar a su hijo/a del protocolo.** Usted y su hijo/a pueden en cualquier momento elegir no continuar en el protocolo sin temor de que se le rehúse tratamiento a su hijo/a.

Es posible que usted no desee que su hijo/a participe en un protocolo. **Tal decisión no afectará la forma en que el grupo de tratamiento trate a usted y a su hijo/a.** Se hará todo lo posible para darle a su hijo/a el mejor tratamiento para su enfermedad usando el tratamiento que según estudios anteriores ha probado ser el mejor.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

### LECTURA DEL CONTEO SANGUÍNEO Y EFECTOS SECUNDARIOS DE LA MÉDULA ÓSEA

Las células de la médula ósea crean varios tipos de células sanguíneas cuales entran al flujo sanguíneo tal como se necesitan. Las células de la médula ósea se dividen rápidamente y por tal razón pueden ser dañadas por la quimioterapia y la radioterapia. Ya que la quimioterapia bloquea el crecimiento de células (tumor), uno de los efectos secundarios más comunes es crecimiento lento de células en la médula ósea. Esto a su vez causa acción contra la médula ósea, también conocido como “**conteo sanguíneo bajo**”.

#### COMENTARIOS GENERALES SOBRE LOS CONTEOS SANGUÍNEOS

El análisis del conteo sanguíneo de su hijo/a por lo menos cada otra semana mientras que él/ella esté bajo quimioterapia; quizás más a menudo cuando sea necesario. Esto usualmente se hace por medio de una “**punción al dedo**”. Haciendo análisis regularmente de conteos sanguíneos nos ayudará a que no lleguen problemas críticos por sorpresa. Sin embargo, usted necesita estar preparado y educado porque su atención rápida puede ayudar a evitar problemas serios para su hijo/a.

La mayor parte del tiempo los conteos sanguíneos de su hijo/a estarán lo suficientemente altos para poder combatir la infección y así él/ella podrá jugar como siempre. En las ocasiones en que los conteos salen normales, es muy importante que su hijo/a juegue y disfrute de actividades regulares con otros niños. Con mucho gusto hablaremos con usted sobre cualquier inquietud o pregunta que tenga sobre la seguridad para jugar o hacer deportes específicos de su hijo/a.

De todos los efectos secundarios de la quimioterapia, la acción contra la médula ósea es lo que causará las más demoras en tratamiento, cambios en terapia e idas inesperadas a la sala de emergencia para su hijo/a. **El efecto de la quimioterapia en la médula ósea no se verá hasta 5 a 14 días después que se administre la quimioterapia. Probablemente estará en casa su hijo cuando los conteos lleguen al punto más bajo, por lo tanto será necesario que usted reconozca los posibles problemas, que sepa que acción tomar y que sepa cuando llamarnos.**

Hay 3 tipos importantes de células hechas en la médula ósea y que se verificarán en el conteo sanguíneo de su hijo/a. Son las siguientes:

**PLAQUETAS** – paran / controlan las magulladuras y el sangrado

**GLÓBULOS ROJOS (RBC)** – llevan el oxígeno y el dióxido de carbono

**GLÓBULOS BLANCOS (WBC)** – combaten contra e impiden las infecciones

Cada uno de estos tipos de células tiene papeles distintos. Cuando el conteo sanguíneo de su hijo/a está bajo es cuando pueden ocurrir los problemas descritos en las siguientes páginas.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

### LAS PLAQUETAS

Las plaquetas permiten que la sangre se coagule normalmente. Cuando el conteo de plaquetas está bajo (también conocido como TROMBOCITOPENIA), es posible que su hijo/a sangre o se magulle fácilmente. Interpretamos el conteo de plaquetas como sigue:

- Conteo normal de plaquetas: 150.000 – 360.000
- Conteo adecuado: más de 100.000
- Conteo de bajo riesgo: 50.000 – 100.000
- Conteo de riesgo moderado: 20.000 – 50.000
- Conteo de alto riesgo: menos de 20.000, especialmente menos de 10.000

Si el conteo es más de 100.000, la sangre puede coagularse normalmente. Si el conteo es más de 50.000, se permite que el ó ella participe en actividades normales excepto deportes de contacto directo y cirugía electiva. No anticipamos sangrado espontáneo cuando el conteo es más de 50.000.

En el grupo de riesgo moderado el sangrado espontáneo ocurre pocas veces pero una herida leve puede causar una pérdida anormal de sangre. Sugerimos que su niño/a evite los deportes de contacto directo o actividades tal como montar bicicleta y jugar con equipo gimnástico.

En el grupo de alto riesgo a menudo hay sangrado, especialmente sangrado nasal. Los moretones espontáneos o manchitas (petequia) pueden ser visibles en la piel.

Si su niño/a está sangrando y el sangrado no para aún presionando la herida, llámenos enseguida. Necesitaremos obtener un conteo de plaquetas y posiblemente dar una transfusión de plaquetas.

**Nunca le dé a su hijo/a aspirina ni productos que contienen aspirina** cuando están recibiendo quimioterapia — la aspirina puede prevenir la coagulación normal de la sangre.

Para decidir si su hijo/a necesita una transfusión de plaquetas tomamos en consideración la situación específica de su hijo/a y el conteo de plaquetas. También se observa si el conteo de plaquetas está subiendo o bajando. Las plaquetas solamente viven por diez días después de su creación, por lo tanto un conteo estable que ha estado a 30.000 por cinco días nos indica que la médula ósea está produciendo algunas plaquetas. Un conteo que está subiendo nos avisa que este problema está mejorando hasta el próximo tratamiento.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

### LOS GLÓBULOS ROJOS

Los glóbulos rojos llevan oxígeno necesario para la energía hacia todos los órganos del cuerpo y quitan el dióxido de carbono. Las maneras más comunes para medir el número de glóbulos rojos son los niveles de **HEMOGLOBINA** y el **HEMATOCRITO**. La hemoglobina es la proteína en los glóbulos rojos que realmente lleva el oxígeno y el dióxido de carbono. Hablaremos con usted en términos de la **HEMOGLOBINA** que se puede medir como la cantidad de proteína en el volumen normal de sangre. Si alguien habla de Hematocrito, recuerde la ecuación: **HEMOGLOBINA por 3 = hematocrito**. **La abreviación de hemoglobina es Hgb**. La hemoglobina normal varía según la edad, la raza, el sexo y la altitud donde vive el paciente. Puede usar los números siguientes para la hemoglobina normal:

	Niños	Niñas
Infantes / niños	11-13	11-13
Adolescentes	14-16	12.5-15

La hemoglobina baja indica la **ANEMIA** (a veces se llama “sangre débil”). Muchas cosas pueden causar la anemia. Cuando su niño/a esté anémico puede verse pálido/a, con menos energía o es posible que se fatigue fácilmente. Usualmente su niño/a limitará por sí mismo sus actividades. Es posible que le demos a su niño/a una transfusión de sangre si él/ella tiene muy poca energía, una hemoglobina muy baja o si la hemoglobina está bajando rápidamente. Muchos niños acaban la quimioterapia sin tener que recibir una transfusión de sangre.

Aunque la buena alimentación es muy importante, no existe una dieta especial que pueda proteger a su niño/a contra la anemia ni prevenir una transfusión de sangre.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

### LOS GLÓBULOS BLANCOS

**Los glóbulos blancos luchan contra infecciones.** Cuando el conteo está bajo es más posible que su niño/a se enferme. Además hay algunas infecciones (se llaman “oportunistas”) que son más comunes y / o más graves para niños que reciben quimioterapia, aún cuando el conteo de glóbulo blanco es normal.

A diferencia de los glóbulos rojos, hay varios tipos de glóbulos blancos con distintos papeles en la lucha contra la infección. Por lo tanto, el conteo de los glóbulos blancos por si solo no nos da toda la información necesaria sobre el conteo sanguíneo de su hijo/a. Es necesario que obtengamos un “**diferencial**” (llamado **diff**) el cual nos da los porcentajes de los distintos tipos de glóbulos blancos. Aunque hay muchos diferentes tipos de glóbulos blancos, los más comunes y más importantes son los siguientes:

SEG (POLY) — luchan contra infecciones bacterianas

BAND (STAB) — segs pequeños – cuando maduran son “seg”

Monocitos (Mono) — segunda línea de defensa contra infecciones

Linfocitos (Lymph) — luchan contra infecciones virales

Los **SEG** y **BAND** también se conocen como **NEUTRÓFILOS** o **GRANULOCITOS** (en inglés se dice “**segs**” y “**bands**” o “**neutrophils**” o “**granulocytes**”). Es la cantidad de estas células que mejor predicen el riesgo de infección bacteriana seria. Estamos interesados en saber el CONTEO ABSOLUTO DE NEUTRÓFILOS o sea el **ANC** (también denominado AGC) lo cual se calcula como sigue:

$$\text{ANC} = (\% \text{ SEG} + \text{BAND}) \times \text{conteo de glóbulos blancos}$$

Por lo tanto, si el conteo de glóbulos blancos es 5.000 y la diff contiene 45% Seg, 5% Band, 15% Mono y 35% Lymph, el ANC sería 2.500 (45% + 5% = 50% y 50% de 5000 es 2500). Entonces podemos crear la siguiente tabla:

**ANC > 1000** – riesgo normal de infección

**ANC = 500-1000** – un poco más riesgo de infección

**ANC = 200-500** – riesgo moderado de infección

**ANC < 200** – alto riesgo de infección

(Se usa una copia del conteo sanguíneo para enseñarle.)

Cuando el conteo absoluto de neutrófilos (ANC) es menos de 1000 y especialmente cuando es menos de 500, les aconsejamos que sigan precauciones estrictas para reducir el riesgo de infección bacteriana. La fiebre es la señal más común de infección. No trate de dar Tylenol para controlar la fiebre sino llámenos enseguida. Es muy importante que revise las páginas sobre la infección en esta guía y hable con nosotros al respecto.

La mejor forma de reducir el riesgo de infección es lavarse bien y seguido las manos y no estar cerca de personas enfermas quienes pueden contagiarle. NO opinamos que las máscaras de la cara disminuyen el riesgo de infección.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

### CAMBIOS DE LA IMAGEN DEL CUERPO

Los cambios en la apariencia de su niño pueden ser los más perturbadores de todos de los efectos secundarios para usted y su niño. **La caída del cabello, el aumento o la pérdida de peso y erupciones en la piel** son cambios físicos que posiblemente sufrirá su niño/a. Con el apoyo de su familia, amigos y los profesionales de salud quienes cuidan por su niño/a, su niño/a acabará la terapia con una imagen del cuerpo positivo. **Cada niño es diferente**; es imposible determinar cuales cambios van a afectar a su niño. Sin embargo, para que los cambios no sean alarmantes, es importante que usted y su niño/a planeen por estos cambios.

#### **CAÍDA DEL CABELLO (alopecia)**

El cabello que se cae por razón de la quimioterapia casi siempre **vuelve a crecer de nuevo**. Muchos niños crecen otra vez una cabellera completa cuando todavía están recibiendo la quimioterapia. A veces el cabello nuevo tiene una textura o un color diferente, o puede ser más o menos crespo. No todos los niños/as se vuelven calvos; algunos solamente tienen cabello enrarecido. Algunos niños pierden el cabello rápidamente y otros lo pierden a través de semanas y meses. A veces hay muy poca caída de cabello; otras veces (especialmente con la radiación a la cabeza) hay enrarecimiento permanente y severo.

La **caída de cabello**, aunque no es peligroso, **puede afectar a los pacientes emocionalmente**. Usted conoce bien a su hijo/a y el efecto emocional que producirá la caída del cabello. Muchas veces la caída de cabello no afecta a los niños muy jóvenes porque ellos no tendrán que peinárselo ni lavárselo. En efecto, puede afectar a los padres más que a los niños. Los niños mayores, a quienes no les gusta ser diferente de los demás necesitarán más ayuda con enfrentarse a la pérdida de su cabello. Un corte de cabello puede ayudar con esta transición.

Si su niño/a quiere llevar una peluca, es aconsejable que la consiga antes que su niño/a pierda mucho cabello. Esto permitirá que encuentren un color y un estilo más parecido a su cabello natural. Tanto niños como niñas podrán desear llevar una peluca. Las pelucas pueden ser de cabello artificial o natural y una peluquería puede emparejar ambas para que queden bien con su cabello natural. Las pelucas de cabello artificial usualmente son más baratas y requieren menos mantenimiento. **Algunos seguros médicos cubren parte o todo el costo de una peluca. Díganos si acaso piensa que podemos ayudarle con esto.**

Algunos pacientes prefieren llevar puesto algún tipo de **pañuelo**. Muchas de estas prendas para la cabeza son muy atractivas y cómodas que se pueden usar solas o con pelucas. Al experimentar puede descubrir muchas formas creativas para llevar estas prendas. La American Cancer Society local auspicia un programa para jovencitas llamado “Look Good, Feel Better” (Luzca bien, Siéntase Mejor) que les enseña el uso de cosméticos y ropa para minimizar los cambios en la apariencia causados por la quimioterapia.

En conclusión, un aviso médico. Después de la caída de cabello el cráneo pierde calor en el invierno y se quemará por el sol en el verano. Aliente a su niño/a a que se proteja la cabeza con un sombrero, peluca, pañuelo o bloqueador solar.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

### AUMENTO O PÉRDIDA EXCESIVA DE PESO

Los esteroides, tal como la prednisona o decadron, casi siempre causan el aumento del apetito, aumento excesivo de peso (especialmente en la cara y el abdomen) e hinchazón. Estos efectos desaparecerán después de dejar de tomar los esteroides. Es buena idea que su hijo/a empiece a usar ropa suelta o que pueda dar fácilmente en vez de usar ropa ajustada.

Es importante reconocer que los **niños que toman esteroides** realmente tienen hambre y que **pueden tener de repente mucha hambre**. El aumento de peso a raíz de los esteroides también es por la retención de líquidos. Al tomar esteroides, su niño/a no debe comer comidas saladas ni comidas con mucho sodio ya que estos aumentarán la retención de líquidos (véase la sección de Nutrición).

La quimioterapia afecta el metabolismo normal, por lo tanto su hijo/a aún puede perder peso al tener una dieta balanceada. Seguiremos detenidamente el peso y el estado de nutrición de su hijo/a y haremos sugerencias cuando sea necesario.

Si su hijo/a aumenta o pierde demasiado peso puede causar problemas con sus amigos y compañeros de clase o puede hacer que su hijo/a se sienta cohibido. Su aceptación, apoyo y comprensión será muy importantes para su niño. Por favor díganos si su niño está teniendo problemas en esta área, pues es posible que podamos ser de ayuda.

### CAMBIOS EN LA PIEL

Algunos fármacos de quimioterapia pueden causar erupciones tal como acné o ronchas. Estas erupciones pueden ser efectos secundarios o reacciones alérgicas a la medicina. Por favor muéstranos cualquier cambio en la piel que se vea en su hijo/a para que podamos decidir que y si algún tratamiento es necesario.

Algunos fármacos de quimioterapia pueden causar daños a los tejidos si acaso se escapan de un vaso sanguíneo. Estos medicamentos se llaman vesicantes y el escape de fluido a los tejidos del cuerpo se llama extravasación. Estas medicinas siempre se administran por vía intravenosa y usted debe saber cuáles (si alguno) de los fármacos que recibe su hijo/a son vesicantes. Una razón por el porta-catéter o la línea central es eliminar el riesgo de extravasación. Sin embargo, puede ocurrir la extravasación aún cuando se usa una línea central, aunque muy rara vez.

Los efectos de la extravasación varían entre una leve irritación o enrojecimiento del tejido hasta daño serio al tejido que requiera hospitalización y cirugía. Usualmente la extravasación se detecta rápidamente, pero de vez en cuando los efectos pueden ser tardíos. Si su hijo/a se queja de dolor o ardor en el área dónde recibió el fármaco vesicante dentro de los últimos 2 ó 3 días, es posible que haya ocurrido una extravasación. Por favor contáctenos si sospecha que esto ha ocurrido.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

### DOLOR

Algunos de los efectos secundarios de la quimioterapia y la radioterapia, tal como llagas en la boca o problemas digestivos, pueden causar dolor o incomodidad. No debe darle ninguna medicina a su hijo/a que contenga aspirina ya que ésta puede aumentar los problemas de sangrado y pueden irritar el estómago.

**Lea cuidadosamente el contenido de las medicinas que compara sin receta**, y si contienen aspirina o salicilatos no se los dé a su hijo/a. Si no está seguro si acaso los contiene o no, por favor hable con sus farmacéuticos. Por lo general debe confirmar con nosotros y/o su médico local antes de dar medicina **alguna** a su hijo/a que no sea recetado por los médicos.

Si su hijo/a tiene dolor agudo o dolor que no para o si tiene dolor acompañado por fiebre, debe llamarnos. También nos debe decir sobre un dolor de cabeza agudo en temporadas de conteo bajo de plaquetas o un cuello tieso acompañado por fiebre.

La **vincristina** puede causar dolores musculares en los brazos o las piernas y dolor de la quijada o irritación de la garganta generalmente 2 a 3 días después de habérsela administrado; también puede causar dolor abdominal debido a estreñimiento. Si su hijo/a tiene este tipo de dolor después de recibir la **vincristina**, por favor díganos.

### OTROS EFECTOS SECUNDARIOS DEL TRATAMIENTO

Los efectos secundarios explicados en las secciones anteriores son los que ocurren con más frecuencia en los niños que reciben tratamiento contra el cáncer.

También **es posible** que los órganos del cuerpo, tal como los riñones, el hígado, el corazón o el cerebro, se vean afectados por ciertos fármacos y la irradiación. Estos efectos pueden ser muy leves, muy serios o hasta pueden peligrar la vida en algunos niños.

Usted recibirá una lista de las medicinas que se le darán a su hijo/a y los efectos secundarios conocidos. Le explicaremos como podemos impedir algunos efectos secundarios, y le explicaremos sobre algunas de las pruebas que hacemos para ver si algunos de estos efectos están empezando. Si ocurren efectos secundarios serios es posible que hagamos cambios en el plan de tratamiento para su hijo/a.

No todos los niños experimentan los mismos efectos secundarios con los mismos tratamientos. Nosotros haremos todo de nuestra parte para impedir problemas y para dar las medicinas en la manera más segura.

## **GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA**

### **AYUDAS SOBRE LA QUIMIOTERAPIA**

Su niño/a está aquí para una quimioterapia planificada. A continuación se encuentra información que le ayudará a usted y a su hijo/a a entender lo que pasará durante la hospitalización. También le dirá cómo usted puede ayudarle a su hijo/a a mejor tolerar el tratamiento y así poder volver más temprano a casa.

- 1) A veces se desarrollan en los niños llagas bucales después de administrárseles la quimioterapia. Mantenga limpios los dientes y la boca entera para evitar estas llagas. Aliente a su hijo/a a que se lave los dientes por lo menos dos veces diariamente (use un cepillo suave). Si su hijo/a es muy joven, puede lavarle las encías con una esponja suave. Si necesita artículos, pídselos a la enfermera. Siempre limpie la boca después de cada vez que vomite su hijo/a. Los ácidos del estómago pueden dañar el esmalte de la dentadura e irritar el interior de la boca.
- 2) Casi siempre antes de que se pueda iniciar la quimioterapia hay que analizar la orina. Pida que se le dé un recipiente (o bolsa) para que podamos analizar la primera orina. Entre más rápido esto se hace, más rápido podemos empezar el tratamiento. Alguien del personal le puede ayudar con esto.

Es posible que su enfermera se pida que guarde toda la orina (o pañales) durante su estancia en el hospital. A veces necesitamos solo medir el volumen. Para algunos tratamientos también necesitamos analizar la sangre por sangre y azúcar.

- 3) Antes y durante la quimioterapia, es importante que su hijo/a se mantenga bien hidratado (muchos líquidos). A veces se le dará más suero por vía intravenosa, pero si su hijo/a puede tolerar líquidos, aliéntelo/a que los tome.
- 4) Usualmente damos una medicina contra las náuseas antes de administrar cualquier quimioterapia. Si su hijo/a aún tiene problemas con náuseas o vómitos, déjeselo saber a su enfermera. A veces hacer ajustes a la medicina contra náuseas puede ayudar a aliviar esta incomodidad.
- 5) Usted debe ponerse guantes al tener que manejar orina, heces fecales o vómito. Esto le protegerá a usted de los químicos que el cuerpo pueda excretar en estos líquidos corporales cuando su hijo/a esté recibiendo la quimioterapia en el hospital.

## **GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA**

### **EFFECTOS A LARGO PLAZO DEL TRATAMIENTO**

Durante los últimos 30 años han habido muchas mejorías en el tratamiento de cáncer en los niños. Como resultado, ahora hay una población creciente de sobrevivientes de cáncer infantil y ellos son la mejor fuente de información sobre los efectos a largo plazo del tratamiento del cáncer en niños. Esto significa que hay muchos jóvenes adultos quienes recibieron tratamiento contra el cáncer con resultados exitosos cuando fueron niños o adolescentes.

Para estos niños tratados exitosamente contra el cáncer, existe la **posibilidad** que cuando sean mayores tengan problemas. Estos “efectos latentes” pueden ser psicológicos o sociales, de aprendizaje, de crecimiento o desarrollo, daño a los órganos (corazón, hígado, pulmón o riñón), problemas con la reproducción (dificultad para tener hijos) y la posibilidad de otra incidencia de cáncer. También pueden haber problemas con trabajos o seguro. Así como con todo efecto secundario, no siempre se manifiestan en todo paciente. A medida que continúen investigaciones, se establecen avances para mejorar los tratamientos y para disminuir efectos secundarios.

Se reconoce que es difícil hablar sobre algunos aspectos de esta enfermedad cuando recién se le diagnostica y se le da tratamiento a su hijo o hija con cáncer. Sin embargo, los niños primero deben sobrevivir antes de experimentar cualquiera de estos problemas. El tratamiento contra el cáncer puede incluir terapias con muchos efectos secundarios y estos riesgos deben tomarse en consideración junto con los beneficios que se esperan lograr con el tratamiento. Siempre estaremos observando a su hijo o hija con mucho cuidado para arrestar efectos secundarios evitables. Deseamos que con confianza hable sobre los distintos aspectos del tratamiento contra el cáncer con los miembros del equipo que cuida a su hijo o hija.

Cuando se haya terminado el programa de tratamiento de su hijo/a, quisiéramos seguir su progreso por muchos años. El equipo que cuida a su hijo/a le explicará en cuanto a las citas y las pruebas necesarias las cuales dependerán del tipo de cáncer y el tratamiento dado.

**Se encuentra una clínica de “largo plazo”** que da consulta a pacientes a una hora distinta a la de nuestra clínica usual. Por lo general la clínica de largo plazo trata de citar a pacientes que deseamos ver cada seis meses o una vez al año. En ese entonces podemos enfocarnos en los efectos latentes en vez de los problemas inmediatos que pueden manifestarse durante el tratamiento.

## **GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA**

### **CUIDANDO DE SU HIJO EN CASA**

#### **Ejercicio y Descanso**

Es posible que un niño que haya sido hospitalizado o que reciba tratamiento contra el cáncer se canse más de lo normal y también necesite más descanso. Cuando diga el grupo de tratamiento que está bien que su hijo/a regrese a la escuela, quizás usted querrá que solamente vaya la mitad del día hasta que vea que tanto él/ella puede tolerarlo físicamente. Sin embargo, es importante alentar a su hijo/a que regrese a la escuela lo más pronto posible.

**Es importante volver al horario normal para acostarse y también volver a la rutina diaria normal después de una hospitalización.** El regreso rápido a la rutina normal le ayuda a su hijo/a sentir que sí va a recuperarse y le ayuda mejor a sobrellevar su enfermedad.

Algunos padres nos dicen que sus niños tienen una cantidad sorprendente de energía durante la administración del tratamiento y que no les pueden detener de sus actividades normales. Si su hijo/a puede con sus rutinas diarias normales sin cansarse, entonces no hay necesidad de darle más descanso. Sin embargo hay niños que sí necesitan más descanso. Observe muy bien a su hijo/a y ajuste su cuidado según sus necesidades de siestas, etc.

#### **DIETA y NUTRICIÓN**

A menos que se le haya dicho que su hijo/a necesita una dieta especial, lo que será de más ayuda es una dieta bien balanceada que incluya porciones de los 4 grupos básicos de alimentos (granos, frutas y vegetales, productos lácteos, pez y carne). El grupo de tratamiento le puede facilitar varios folletos con ideas y recetas para platillos nutritivos y deliciosos. Al principio de su estancia en el hospital, usted y su hijo/a hablará con una dietista familiarizada con los medicamentos del cáncer infantil.

Varios efectos del tratamiento pueden dificultar la buena nutrición. Una dieta normal puede llegar a ser difícil de lograr porque la quimioterapia y la terapia por irradiación a veces causan lesiones bucales, cambio en la sensación del sabor, mal apetito, náuseas y vómitos. Menos ejercicio y más cansancio también pueden empeorar el apetito. Por lo general, tales efectos son temporales y no interfieren con el desarrollo ni la salud en total de su hijo/a. El grupo de tratamiento regularmente chequeará el peso y el estado de nutrición de su hijo/a y sugerirán cambios en la dieta si lo estiman necesario para mejorar su nutrición.

Es importante no permitir que su propia ansiedad por la salud de su hijo/a torne el asunto de la comida en batallas. Niños que pueden controlar muy poco sobre su situación frecuentemente intentan controlar lo que entra por la boca. Usted puede evitar estas posibles batallas y mantener la calma por medio de ofrecer comida nutritiva y sabrosa y de ahí simplemente confiar que su hijo/a tomará buenas decisiones.

**LÍQUIDOS** Alentar que su hijo/a tome una gran cantidad de líquidos es de suma importancia justo antes y después de recibir tratamientos de metotrexato en el hospital.

#### **SALIENDO AL SOL**

Siempre es buena idea que todo mundo use loción solar (protección contra los rayos del sol). Si su hijo/a ha recibido terapia de irradiación o ciertas medicinas de quimioterapia, posiblemente pueda quemarse por el sol más fácilmente y deberá protegerse. Esto se logra al reducir la cantidad de tiempo bajo el sol, al llevar ropa protectora tal como sombreros y camisas y también usar loción solar con por lo menos un factor de 15.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

### MEDICINAS

La mayoría de las medicinas para terapia contra el cáncer administrada oralmente deben tomarse 1 hora antes o por lo menos 2 horas después de cada comida. La prednisona es la excepción y por lo general debe tomarse con la comidas o con una botana.

**Si su hijo/a vomita dentro de 30 minutos después de darle cualquier medicina, no debe tomarlo por dado que el cuerpo absorbió la medicina por completo.** Sin embargo, hable con el grupo de cuidado antes de repetir una medicina de quimioterapia.

**No le dé aspirina ni nada que contenga aspirina a su hijo/a.** La aspirina puede causar magulladuras (moretones) o sangrado ya que ésta interfiere con el buen funcionamiento de las plaquetas y por lo tanto con la coagulación de la sangre. Se puede dar medicina sin aspirina, tal como el Tylenol (pero no para ocultar fiebres).

El Tylenol es una marca de acetaminofén. El acetaminofén genérica o de otra marca de la misma son aceptables. La aspirina es un ácido acetilsalicílico. Los niños nunca deben tomar aspirina a menos que se lo recete específicamente un médico. Lea la letra imprenta pequeña en el frasco de la medicina y de toda medicina sin receta.

**Si su hijo/a pequeño/a no puede pasar pastillas o tabletas, use jarabes o triture las pastillas y mézclelas con un poco de comida o jugo.** No intente ocultar pastillas ni agregarlas a una gran cantidad de comida ni en mucho jugo porque siempre es posible que su hijo/a no se termine toda la comida o jugo. **Jugo de uva congelada y concentrada ayuda a cubrir el sabor amargo de muchas medicinas.** También puede tratar de usar una cucharadita de pulpa de manzana, comida de bebé, nieve, yogurt o jalea; No le arruine todas las comidas favoritas de su hijo/a al siempre combinarlas con el sabor de medicina.

### TOMANDO LA TEMPERATURA DE SU HIJO/A

**La fiebre es la señal más importante de la presencia de una infección y podría señalar un problema para quienes reciben tratamientos contra el cáncer.** Tome la temperatura de su hijo/a si nota está más cansado o con menos energía de los normal, si le dan escalofríos, si tiembla o si se siente calentito al tocarlo/la.

Usted puede conseguir un buen termómetro en cualquier farmacia. Lávelo bien después de cada uso y guárdelo en un lugar seco.

Debe tomar la temperatura de su hijo/a oralmente (debajo de la lengua con la boca firmemente cerrada por 3 a 5 minutos) o por la axila (debajo del brazo con el brazo firmemente a l lado del pecho por 5 a 7 minutos). **NUNCA se le debe tomar la temperatura en el ano** de los niños bajo terapia contra cáncer debido al riesgo de sangrado e infección.

Durante la quimioterapia y en especial si los conteos sanguíneos están o se sospecha que están bajos, si su hijo/a llega a tener una temperatura de **100 grados F** o mayor, entonces debe comunicarse inmediatamente con el grupo de tratamiento. Su hijo/a necesitará una evaluación inmediata para ver si tendrá que ser hospitalizado para recibir suero y antibióticos. Es preciso que nos llame a nosotros o a su médico local para que se pueda tomar la mejor decisión para su hijo/a.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

### VACUNAS

La quimioterapia disminuye la capacidad del sistema de inmunización en combatir infecciones y responder a las vacunas. Por tales razones a muchos niños no se les dan vacunas mientras que reciben quimioterapia. Las vacunas con virus vivos (poliomielitis oral y VSPR [MMR en inglés]) nunca deben darse a niños en quimioterapia aunque sí se les puede dar con toda seguridad 6 a 12 meses después de finalizarse la quimioterapia.

GENTE QUE FRECUENTA EL HOGAR o proveedores de cuidado de niños deben recibir vacunas. Por ejemplo, los hermanos y hermanas del paciente deben recibir la DPT (difteria, tos ferina, tétano), la Hbi (Hib en inglés – vacuna conjugada de hemofilio b), la vacuna contra la influenza (gripe), la VSPR (sarampión, paperas y rubeola) y la VPI (vacunas de polio inyectadas).

**El virus del VPO (vacuna oral de poliomielitis) puede transmitirse de persona en persona. Por lo tanto NINGUNA persona que frecuente el hogar ni pacientes deben recibir esta vacuna mientras que el paciente está en quimioterapia o mientras que no se hayan completado los 6 meses después de haberse finalizado la quimioterapia. Solamente la VPI (inyección) se deben administrar.**

Sí se puede dar la VSPR (sarampión, paperas y rubeola [MMR en inglés]) con toda seguridad a cualquiera persona que frecuente el hogar ya que estas vacunas no se transmiten de persona en persona. El inmunizar a las personas que frecuentes el hogar protege al paciente que recibe quimioterapia. Un niño en quimioterapia NO debe recibir esta vacuna. Por favor repase esta información con nosotros si tiene preguntas.

Por favor díganos si tiene preguntas sobre vacunas para el paciente u otros miembros de la familia.

### INFECCIONES

El cáncer y el tratamiento para tal afecta de tal manera la habilidad del sistema de inmunización juvenil que reduce su habilidad de combatir infecciones. Esto es lo que le dará más trabajo mientras le ayuda a su hijo/a volver a la vida normal fuera del hospital. Nuestra meta es ayudarlo a su hijo tener interacción normal con otros niños, lo cual es completamente posible si usted toma ciertos pasos.

#### Evitando infecciones

Ya que el cáncer y su tratamiento disminuyen la habilidad del sistema de inmunización en combatir infecciones, su hijo/a estará más a riesgo de obtener infecciones cuando esté en terapia. Las infecciones pueden ocurrir aún si usted hace todo lo posible por proteger a su hijo/a. Ni usted ni su hijo/a, especialmente hermanos y hermanas, deben sentirse culpables ni responsables si acaso se desarrolla una infección.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Hay ciertos pasos que puede tomar para reducir la posibilidad que ocurra ciertos tipos de infecciones. La mayoría de tales simplemente caen bajo sentido común:

- \* **Lavarse bien las manos** es lo mejor que puede hacer para evitar infecciones. Su hijo/a debe lavarse las manos antes de comer y después de usar el baño. Toda persona que cuida a su hijo/a o que juega con él/ella (padres, médicos, enfermeras y amigos) debe lavarse las manos antes de examinar o dar tratamiento a su hijo/a.
- \* Cuando los conteos sanguíneos de su hijo/a estén bajos, manténgalo alejado de personas que demuestren señales de infección, tal como fiebre, tos, estornudos, dolor de garganta o urticaria. Personas que presenten tales síntomas que por necesidad tienen que estar cerca de su hijo/a, deben usar una mascarilla y lavarse las manos bien y a menudo.
- \* A menos que los especifiquemos, **no separe a su hijo/a de sus hermanos/as que estén enfermos** A MENOS QUE hayan sido expuestos a la varicela. Separarlos no evitará que se enferme su hijo y hará que sus niños se sientan peor. Simplemente use su propio criterio para evitar pasar infecciones en la familia:
  - \* No coman ni beban del mismo plato, vaso, ni utensilio sin primero lavarlos
  - \* Asegúrese de lavarse las manos
- \* Si su hijo/a tiene implantado un catéter externo (Hickman, Broviac, etc.), siga las instrucciones detenidamente antes de tocar el catéter.
- \* Cuando los conteos sanguíneos de su hijo/a están bajos pregúntenos si acaso su hijo/a deberá ir a la escuela. Nosotros podemos trabajar con usted y el personal de la escuela para hacer la escuela lo más seguro posible.
- \* **Comuníquese con nosotros enseguida si ve señales de infección.** Observe bien la boca, área rectal, área de biopsia, lugar de operación y áreas lesionadas tal como quemaduras o cortadas en la piel de su hijo/a. Mire si acaso hay **enrojecimiento, flujo de líquido, calor o dolor inusual** en el área de la lesión.
- \* **Comuníquese con nosotros si sospecha que sus hijo/a o compañeros de clase tienen o han sido expuestos a las paperas, al sarampión o a la varicela.** Nos debe llamar inmediatamente si su hijo/a es expuesto/a a la varicela o al sarampión (a menos que de seguro ya lo haya tenido en el pasado).

Después de hacer todo lo posible, a su hijo/a aún pueden darle fiebres e infecciones. **No es la culpa de nadie.** Es simplemente un riesgo por darle a su hijo/a tratamiento contra el cáncer. Si se detecta una fiebre o infección, lo mejor que puede hacer es llamarnos para que nosotros le podamos indicar que hacer. Mantenga el número de contacto cerca del teléfono en todo momento en caso de emergencia.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

### INFECCIÓN BACTERIANA

La bacteria puede causar infecciones serias en niños con bajos conteos sanguíneos. Hay bacteria que vive en nuestros cuerpos que normalmente no causan infección. Esta misma bacteria sí puede infectar a un niño con bajos conteos sanguíneos. Los niños que tienen un catéter interior o un porta-catéter implantado corren más riesgo de contraer infecciones bacterianas pero tales infecciones pueden presentarse en cualquier niño que esté recibiendo tratamiento contra el cáncer.

Si ve que su hijo/a tiene una fiebre o indicaciones de infección justo cuando los conteos sanguíneos están bajos, es posible que necesitemos hospitalizar y administrar antibióticos por vía intravenosa a su hijo/a para tratar la infección. Antes de dar cualquier antibiótico, se obtienen cultivos para tratar de identificar el organismo responsable por la infección. Por lo general los resultados no se saben hasta después de 48 a 72 horas, pero se inician ciertos antibióticos antes de saber los resultados. **Ya que es difícil identificar la causa de infecciones en niños con bajos conteos sanguíneos, se escogen los antibióticos para las causas más probables y más serios de infección.** Se continúa el tratamiento con antibióticos hasta que suban los conteos sanguíneos y hasta que toda indicación de infección haya desaparecido.

### INFECCIÓN OPORTUNISTA

Existen organismos que no causan infecciones en niños saludables pero que sí pueden causar serias infecciones en gente cuyos sistemas de inmunización se ven afectadas por el cáncer o por tratamiento del mismo. Estas infecciones se llaman ‘oportunistas’. Incluyen infecciones fungosas (tal como afta o infecciones de hongos) y pulmonía neumocística. Es difícil evitar ser expuesto a estos organismos por razón de que se encuentran en todo nuestro alrededor.

Vigilaremos a su hijo/a por señales de estas infecciones oportunistas durante períodos de más riesgo, tal como cuando se requieren antibióticos intravenosos o cuando se hayan tomado antibióticos por mucho tiempo. Usualmente se le administra a su hijo/a un antibiótico (Bactrim o Septra) para evitar la pulmonía neumocística.

### INFECCIÓN VIRAL

Los virus usualmente causan infecciones leves, tal como resfríos, pero ciertos virus pueden causar infecciones serias en niños que reciben tratamiento contra el cáncer. **Los virus son muy difíciles de identificar y no hay antibióticos que funcionen contra ellos.** Leves enfermedades virales necesitan “terminar su curso” en niños con satisfactorios conteos sanguíneos. Ya que es tan difícil encontrar la causa de una infección en un niño que recibe tratamiento contra el cáncer, por lo general se dan antibióticos para tratar a niños con bajos conteos sanguíneos y con fiebre aunque se sospeche que tenga un virus.

Si ve en su hijo/a una erupción en la piel, por favor comuníquese con nosotros inmediatamente porque podría ser debido a una seria infección viral: la varicela o la culebrilla.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

**VARICELA:** Esta infección es muy común en niños y viene a raíz del virus varicela. Por lo general es leve y rara vez ocurren problemas serios con esta enfermedad. Sin embargo es posible que con esta enfermedad se desarrollen problemas adicionales en niños bajo tratamiento para cáncer que nunca hayan tenido la varicela. Estas complicaciones podrían atrasar el tratamiento y hasta resultar en muerte. **Si nos avisa que su hijo/a ha sido expuesto/a a la varicela, nosotros podemos reducir el riesgo por medio de administrar una inyección (VZIG) después de 96 horas (preferiríamos 72) de haber sido expuesto/a. Por lo tanto, es muy importante que usted se mantenga en contacto con los amigos y la escuela de su hijo/a para que sepa cuando él/ella ha sido expuesto.** Con gusto le daremos cartas para repartir a los padres de los niños en la clase de su hijo/a. Si sospecha o sabe que su hijo/a ha sido expuesto, por favor llámenos enseguida.

Señas de varicela usualmente se ven dentro de 14 a 21 días después de haber sido expuesto. En muchos casos un período de 1 a 2 días con síntomas parecidas a la gripe acompañadas por fiebre y a veces vómitos antes de que aparezca erupción alguna. Por lo general la erupción empieza como puntitos rojos en la cara, la cabeza o el cuerpo, que después pasan a los brazos y las piernas. Después de unos cuantos días los puntitos rojos se tornan en ampollitas. Éstas luego se secan y se les forma costra. Aparecen nuevos puntitos por 3 a 5 días más, quizás más días en niños bajo quimioterapia. La erupción da mucha picazón.

Si su hijo/a sí le da la varicela durante o dentro de 3 a 6 meses después de terminar quimioterapia, entonces hospitalizaremos a su niño/a para allí poder darle ‘aciclovir’ por vía intravenosa — una medicina que puede reducir las complicaciones de la varicela.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

### APOYO Y AYUDA FINANCIERA

En la siguiente sección de esta guía hemos recopilado información sobre nuestro grupo de apoyo para padres y madres, el campamento de verano, los estudios, la ayuda financiera y de otros asuntos que no están directamente relacionados al tratamiento de su hijo/a.

Debe comprender que **esta sección no es de menos importancia que las demás secciones**. En el tratamiento para niños con cáncer, una de nuestras metas es el ayudar que tales niños logren el potencial que se veía en ellos antes de ser diagnosticados con cáncer. Esto solo se logra al **apoyar su regreso a la escuela**, buscar formas para superar el sentirse aislado, (cosa que es común en los niños con cáncer y sus familias), y hacer un esfuerzo para valerse de recursos sociales y financieros que ayuden a familias con necesidades especiales. Puede preguntar a cualquiera de nosotros sobre temas específicos en esta sección, sin embargo es nuestra intención servirles por medio de señalarle a una o dos personas específicas que pueden mejor ayudarle con preocupaciones específicas.

Lindsay Foster, nuestra trabajadora social para oncología pediátrica, puede ayudarle mejor con preocupaciones sociales, emocionales y financieras. Su papel se describe en la próxima página. Las demás páginas nombran programas y personas que asisten en cuanto a necesidades específicas.

## **GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA**

### **TRABAJADORA SOCIAL PARA ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA**

Como miembro del grupo de oncología pediátrica, la trabajadora social para oncología pediátrica puede ayudar tanto a usted como a los miembros de su familia con preocupaciones, emociones y preguntas que surjan cuando se le diagnostica a su hijo/a con cáncer. Estos asuntos pueden estar directamente relacionados a usted, a un miembro de la familia, un amigo/a, alguno de sus hijos o al mismo paciente.

La trabajadora social ayuda a los médicos y enfermeras de oncología y funcionan como otro enlace más de comunicación entre el personal médico y la familia. Su continua presencia podría servir también como un enlace familiar entre su hijo/a y el hospital, lo cual a su vez puede disminuir la ansiedad y el temor de lo desconocido para ambos el padre/la madre y el/la niño/a.

La trabajadora social puede ser de ayuda especial para el/al niño/a y la familia con conseguir y obtener beneficio de recursos comunitarios apropiados tal como servicios para la familia, programas de estudio, servicios de consejo, apoyo u otros recursos en la comunidad. La trabajadora social tiene capacitación especial en proveerle servicios en estas áreas o para darle referencias o servicios más cerca de casa cuando sea necesario.

La trabajadora social también se encargará del ‘Pediatric Oncology Family Support Group’ (grupo de apoyo para familias de oncología pediátrica) que se lleva a cabo con el sicólogo pediátrico. Si desea (¡lo recomendamos!). Por favor comuníquese con Lyndsay o Amanda. Por lo general simplemente hablamos en grupo, aunque a veces se escucha de invitados especiales o se ven filminas apropiadas. Se sirve refrigerio.

Además del apoyo emocional que da la trabajadora social, también se dirige a las necesidades prácticas de la familia. Más adelante se dan los nombres y números telefónicos de los recursos de ayuda financiera y de transportación. Lyndsay puede proveer una lista más amplia si fuera necesario. En esta sección se incluye información sobre la ‘Ronald McDonald House’.

Las oficinas de las trabajadoras sociales se ubican en la planta principal (piso M), cerca de la sala de recepción principal en la sección de ‘Social Work Services’ (servicios de trabajo social). El número telefónico es el **336-716-6857 – pidan por Lyndsay Foster o Amanda Sullivan.**

# GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

## CÓMO AFRONTAR LA ENFERMEDAD SERIA DE SU HIJO/A

### 1. Infórmese

Al principio, posiblemente se sentirá más a gusto dejando que los médicos tomen todas las decisiones sobre la salud de su hijo/a mientras que usted toma tiempo para adaptarse al choque del diagnóstico.

A medida que pase el tiempo, usted empezará a sentirse más capaz de jugar un papel más activo en el cuidado de su hijo/a. A fin de cuentas, cuando se trata de su hijo/a, usted es el 'experto'.

Será más fácil comprender la enfermedad de su hijo/a y los tratamientos si usted lee y hace preguntas.

Cuando piense en una pregunta, escríbala inmediatamente; así no se le olvidará cuando llegue la oportunidad de hacer preguntas.

Hable con otros padres sobre lo que ellos han pasado. **No está solo.**

### 2. No se sienta culpable

Posiblemente se sienta responsable por la enfermedad de su hijo/a. Muchos padres se sienten así.

No hay prueba científica que muestre que algo que los padres hicieron o dejaron de hacer tenga que ver con el cáncer de su hijo/a.

Sentirse culpable pone demasiada presión en los padres y no les deja afrontar bien ni apoyar eficazmente a su hijo/a.

Libérese de todo sentimiento de culpa y enfóquese en el presente.

Tanto gente buena como mala se enferma. No es la culpa de nadie; la enfermedad no es un castigo.

### 3. Dígale la verdad a su hijo/a

Sea honesto pero sensible al explicar la enfermedad a su hijo/a.

Acople la información de modo que pueda entender su hijo/a.

Si no se siente a gusto, pida a un profesional médico que le dé ideas sobre como explicárselo a su hijo.

Ser honesto con su hijo/a también ayudará a que él/ella sea honesto con usted sobre lo que teme y lo que le preocupa.

El que su hijo/a no hable sobre el cáncer ni la muerte no significa que no piense sobre tales.

Prepárese para manejar el enojo o temor de su hijo/a.

**GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA**  
**CÓMO AFRONTAR LA ENFERMEDAD SERIA DE SU HIJO/A (continuación)**

**3. Dígale la verdad a su hijo/a (continuación)**

Pregúntele al grupo de cuidado de su hijo/a como mejor manejar los sentimientos que exprese su hijo/a.

**4. Intervenga por su hijo**

**Usted conoce a su hijo/a mejor que nadie.**

Ejercite su derecho a calmar la frustración y angustia de su hijo/a.

Hable con otros padres que han pasado por lo mismo.

Comuníqueles a los médicos y enfermeras en cuanto a lo que necesita su hijo/a para mejor afrontar el tratamiento médico.

Traiga de casa juguetes favoritos o artículos que hagan a su hijo/a sentirse cómodo/a.

Si por cualquier motivo no confía en quienes cuidan de su hijo/a, hable con ellos sobre sus preocupaciones. Si usted siente ansiedad, también su hijo/a lo sentirá.

Sepa que sí tiene algo de control sobre lo que experimente su hijo/a durante tratamiento.

**5. Hable con sus hijos (hermanos y hermanas del paciente)**

Inicie conversaciones sobre la enfermedad de su hijo/a. El resto de sus hijos tendrán preguntas que temen hacer.

Déjeles saber a sus hijos que el cáncer no es contagioso.

Déjeles saber a sus hijos que ellos no causaron el cáncer.

Prepare a sus hijos para los cambios que verán en su hermano/a : la caída de cabello, aumento o pérdida de peso, cambios en genio, operaciones u hospitalizaciones próximas.

Trate de no enfocar toda su atención y amor en el/la niño/a enfermo/a.

Como sea apropiado, envuelva a los hermanos y hermanas en el tratamiento del niño/a.

Piense seriamente sobre recibir consejo profesional para familias.

**GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA**  
**CÓMO AFRONTAR LA ENFERMEDAD SERIA DE SU HIJO/A (continuación)**

**6. Cuídese a sí mismo o Cómo prepararse para el trecho largo**

Tratamiento médico a menudo dura varios años.

La enfermedad llegará a ser el enfoque de su vida. Prepárese a tener menos tiempo para trabajar, menos tiempo para vacaciones, separaciones en la familia y **MÁS PRESIÓN**.

Haga lo posible por tratar a su hijo/a de la forma más usual posible y de mantener la disciplina como siempre.

Dése cuenta de la forma en que cambia su perspectiva, ya que no seguirá tomando nada a la ligera. Estos sentimientos pueden distanciarlo de sus amistades.

No crea que es egoísta si trata de cuidarse a sí mismo. Tome tiempo para “cargar sus baterías”. Tome tiempo para estar solo, para expresar su pena, para relajarse.

Encuentra una forma constructiva de desahogarse de su enojo y temor. Cosas que ayudan a algunas personas es rezar, orar, trabajar en el jardín, hacer ejercicio, estar cerca de un buen amigo.

Pase tiempo con su esposo/a. Las enfermedades serias ponen mucha presión en un matrimonio.

**PIDA AYUDA** de amistades, la familia o vecinos. Si puede pedir ayuda específica sería de mucha ayuda. (Por ejemplo, pídale a algún amigo que le traiga de comer cuando vaya ir a la clínica, o pídale que alguien le haga alguna diligencia, que cuide sus niños, que le ayude a limpiar la casa, etc.)

Comprenda que es posible que parientes y amistades no reaccionen como usted quisiera que respondieran a la enfermedad de su niño/a. Es posible que simplemente se alejen por completo o estar demasiado envuelto en el asunto.

Viva día a día y disfrute de las victorias pequeñas.

Asista a grupos de apoyo, hable con una trabajadora social, un consejero, un ministro u otro líder religioso.

Planifique disfrutar de placeres pequeños cada día. Hable por teléfono, escuche buena música, o tome un baño relajante y haga cosas similares para ayudarse a sí mismo afrontar mejor la situación.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

### CANDLELIGHTERS (veladores)

**Candlelighters** es una organización internacional que sirve a niños con cáncer y a sus familias por medio de promover la educación y el apoyo. Se distribuye un boletín cada tres meses (también un boletín especialmente para los adolescentes); también tienen información sobre grupos que se dirigen a enfermedades específicas (por ejemplo: Histiocyte Society [sociedad de histiocito]). La dirección nacional es la siguiente:

Candlelighters Cancer Foundation  
1901 Pennsylvania Avenue NW  
Suite 1001  
Washington, D.C. 20006

Teléfono: 202-659-5136 ó 1-800-366-2223

Si tiene preguntas o se desea más información, comuníquese con la trabajadora social.

## **GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA**

### **ASUNTOS DE LA ESCUELA Y REGRESANDO A LA ESCUELA**

Los niños con cáncer siempre pierden algunos días de escuela. Una de nuestras metas es que su hijo/a regrese a la escuela tan pronto como sea posible y seguro. Esto es parte de nuestro esfuerzo global para mantener su vida y la de su hijo/a lo más normal posible. Por lo tanto, recomendamos que su hijo/a asista a la escuela y se mantenga al día con sus estudios.

Hay dos salas de estudio dentro del hospital en la unidad pediátrica: torre Reynolds (grados K a 5) y la unidad para adolescentes (7 North : grados 6 a 12) . También hay enseñanza privada para pacientes que deben quedarse en sus habitaciones.

Los estudiantes pueden empezar a recibir instrucción tan pronto como se complete el proceso de referencia. El formulario de referencia del médico y los formularios de consentimiento de los padres se consiguen en la estación de enfermeras y de los profesores del hospital.

Lo siguiente es el modelo de instrucción:

- (1) Los profesores del hospital inician el contacto con la escuela del paciente para obtener tareas.
- (2) Se informa sobre el progreso académico al fin de la hospitalización a través de un resumen escrito.
- (3) Si fuese necesario, los profesores del hospital se comunicarán con la escuela del paciente para proveer enseñanza en casa como sea necesario.

**Cuando está planificada una hospitalización, es buena idea traer los libros de estudio y las tareas.**

Profesora del piso 6: Erin Webster

Profesores de 10 adolescente: Liz Clark

Además de este sistema para hospitalizaciones, nuestro programa de visitas al hogar también se ofrece a las escuelas. **Con gusto le pediremos a una enfermera de oncología pediátrica y/o una trabajadora social que visiten la escuela.** Sírvase hablar sobre esto con cualquiera de nosotros. Además, con gusto le daremos documentación escrita sobre la enfermedad, los días de hospitalización necesarias o esperadas, etc., como sea necesario y a base individual.

**GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA**  
**PROGRAMA DE VISITA AL HOGAR O A LA ESCUELA POR UNA ENFERMERA**

Hemos provisto un programa de visitas al hogar por más de 15 años. A través de este programa, totalmente gratuito, una de nuestras enfermeras, una trabajadora social y/o un psicólogo lo visita a usted y a su hijo/a en su propio hogar y/o en la escuela de su hijo/a.

**El propósito del programa de visita al hogar es continuar el apoyo al paciente y a su familia una vez que se le dé de alta del hospital.** A menudo se siente uno inquieto al dejar atrás la seguridad del hospital y tener que regresar a casa con un/a niño/a que recién ha sido diagnosticado con cáncer. Poco tiempo después de darle de alta, es posible que una enfermera los visite para repasar lo que han aprendido sobre la enfermedad de su hijo/a, para contestar cualquier pregunta que tenga, para hablar con los hermanos y hermanas del paciente y otros parientes y además para dar apoyo emocional a usted y a su hijo/a. De vez en cuando es posible que la trabajadora social también visite el hogar. Ella puede ayudarle no solamente con asuntos emocionales, sino también con cualquier dificultad económica que puedan estar pasando.

Otro aspecto del programa de visita es la visita a la escuela. **Recomendamos que todo niño/a sin limitación física, asista la escuela.** Muchas veces es posible que el profesor, los compañeros de clase y otros trabajadores de la escuela tengan preguntas sobre la enfermedad y limitaciones de su hijo/a. También existen muchas ideas equivocadas sobre el cáncer en los niños. Una de nuestras enfermeras o trabajadoras sociales puede trabajar con el profesor y los compañeros de su hijo/a para ayudar a hacer más fácil el regreso de su hijo/a a la escuela. En el momento o antes que su hijo/a regrese a la escuela los miembros del grupo de cuidado pueden entrar al salón de la escuela y hablar con los estudiantes y el profesor. Usualmente ésta es una experiencia divertida y positiva para los estudiantes, el profesor y el paciente.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

### CONSEJO FINANCIERO

El diagnóstico de cáncer en un niño crea mucho peso económico para la mayoría de las familias. Queremos que sepan que su hijo/a NUNCA se le negará atención médica por falta de recursos. Los servicios para niños con cáncer son caros; el pago de estos servicios hace posible que mantengamos el nivel de excelencia que creemos proveer para todo niño bajo nuestro cuidado.

Tenemos consejeros de finanzas que trabajan con nuestros pacientes. 'Financial Services' le llamará a casa para repasar costos hospitalarios de su hijo/a y le dará a saber el total estimado que quedará después de restar el pago del seguro. Se le pedirá que usted pague esta cantidad al hospitalizar a su hijo/a para cada admisión planificada. Para admisiones de emergencia se le pedirá que pague la diferencia al dársele de alta. Sin embargo, nunca se le negará atención médica a su hijo/a aunque no pueda pagar. Si no puede pagar la cantidad que no cubre el seguro, 'Financial Services' le ayudará a formar un plan de pago. 'Financial Services' y las trabajadoras sociales le ayudarán a determinar la elegibilidad de su hijo/a para varios programas de ayuda financiera.

Si su hijo/a no tiene seguro médico, la 'Financial Services' trabajará con usted para determinar la elegibilidad de su hijo/a para Medicaid u otros programas de ayuda. Ella necesitará su información financiera, la cual se usará para determinar elegibilidad financiera para ayuda.

**Sírvase llamar a 'Financial Services' al 336-716-9055 si necesita ayuda con gastos médicos o si necesita ayuda para comprender sus facturas o beneficios. Le invitamos a que visite 'Financial Services' a cualquier hora entre las 8 de la mañana y las 5 de la tarde, de lunes a viernes. El departamento de 'Financial Counseling' se ubica en el piso principal (M) de la torre Reynolds.**

Si tiene preguntas sobre sus facturas como paciente-no-internado (factura de Wake Forest University Physicians), sírvase hablar con un empleado del departamento de facturas llamando al número indicado en la factura. También le pueden decir sobre programas especiales para los que podría calificar.

**Por favor avísele a Lyndsay Foster o Amanda Sullivan nuestras trabajadoras sociales en cuanto antes sobre cambios en el estado de su seguro para evitar cobros grandes por los cuales usted será responsable.**

**GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA**  
**LEUKEMIA SOCIETY of AMERICA (sociedad de leucemia de América)**

Los pacientes diagnosticados con leucemia o linfoma (incluso ambos los linfomas “Hodgkin’s” y “no-Hodgkin’s”) son elegibles para recibir apoyo de la Leukemia Society of America. **Proveen algo de ayuda a base de costo-por-milla de lo que viaje** y cubre el costo de estacionamiento para visitas de clínica y para hospitalización. También proveen algo de ayuda monetaria par quimioterapia, transfusiones de sangre e irradiación. La cantidad máxima por persona por año es \$750.

La dirección nacional es:

Leukemia Society of America  
733 Third Avenue  
New York City, New York 10017

Teléfono: 212-573-8484

El capítulo de North Carolina es:

Leukemia Society of America  
5624 Executive Center Drive, Suite 100  
Charlotte, North Carolina 28212

Teléfono: 704-535-8585 ó 1-800-888-9934

El capítulo de Virginia es:

Leukemia Society of America  
Post Office Box 21  
2101 Executive Drive  
Hampton, Virginia 23666

Teléfono: 804-838-9351 ó 1-800-866-4483

**Lyndsay Foster o Amanda Sullivan le facilitará formularios** a llenar para los capítulos apropiados y así poder ser elegible para recibir ayuda. Asegúrese de avisarle de cualquier problema que tenga. Los formularios de viaje se deben llenar mensualmente y deben llevar la firma de uno de los médicos. Por favor háganos saber sus preguntas sobre esto y recuerde traer los formularios a la clínica para poder firmarlos.

**GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA**  
**AMERICAN CANCER SOCIETY (Sociedad Americana del Cáncer)**

Se provee asistencia para niños con cáncer que cubre los gastos de transportación, el alquiler de equipo médico o medicamentos. Los fondos de la sociedad provienen de contribuciones públicas. La ACS también de literatura educacional gratuita y en algunos casos ofrecen grupos de apoyo.

La oficina principal está en Raleigh, pero muchos condados tienen capítulos locales. Para solicitar admisión, comuníquese con su capítulo local o pídale a las trabajadoras sociales que le den información sobre su capítulo local.

American Cancer Society, NC Division  
PO Box 27624  
Raleigh, NC 27611  
Teléfono: 1-800-227-2345

American Cancer Society, Virginia Division  
4240 Park Place Court  
Glen Allen, VA 23060  
Teléfono: 1-800-476-1289

**SUPPLEMENTAL SECURITY INCOME (SSI) [ingresos de seguridad suplemental]**

El gobierno federal clasifica a la mayoría de los niños con cáncer como deshabilitados. Supplemental Security Income para niños deshabilitados es un programa federal administrado a través de la Administración de seguro social. Este **ofrece ingresos extras** para niños con serios problemas médicos cuyas familias tienen limitados recursos económicos.

**Se puede llenar una solicitud al llamar a la oficina local del Seguro Social.** Un representante del Seguro Social hará una cita para una entrevista telefónica y así poder llenar la solicitud; también posiblemente le pidan que vaya en persona a la oficina. Sería de gran ayuda que cuando tenga tal entrevista, bien sea en persona o por teléfono, lleve con usted lo siguiente: acta de nacimiento de su hijo/a; comprobantes de los ingresos; recibos de alquiler/renta o de hipoteca; estados de cuenta de cheques y de ahorro; número de seguro social; póliza de seguro de vida; dirección del médico encargado del tratamiento de su hijo/a.

**EMERGENCIA / AYUDA ESPECIAL**

Ya que existen otros programas de ayuda que no figuran en la lista, por favor hable con la trabajadora social cuando necesite algún tipo de ayuda financiera. Nosotros tenemos fondos para necesidades misceláneas, de transporte y de medicina de emergencia. Por favor tenga esto en mente y pídale asistencia a la trabajadora social o a un miembro del grupo de cuidado cuando necesite ayuda. Para ayuda con necesidades mayores financieras, hay grupos y fondos especiales que puedan ser de ayuda --- sírvase preguntarle a la trabajadora social sobre tales.

La oficina de ayuda religiosa del hospital a menudo puede ofrecer ayuda financiera para medicamentos, comidas y hospedaje. La "Ronald McDonald House" (véase referencias en otras partes del presente) puede renunciar cobrar el costo de \$5 por noche para quienes no pueden pagarlo.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

### RONALD McDONALD HOUSE

Ronald McDonald House está ubicada en 419 S. Hawthorne Road y es una instalación de hospedaje temporal para familias que viven fuera del condado y que tienen un hijo/a que recibe tratamiento médico en Brenner Children's Hospital, NC Baptist Hospital y otros hospitales locales. El edificio está justo al cruzar la calle en frente del Centro Médico (una caminata corta). Si es necesario el servicio de transporte lo puede llevar a Ronald McDonald House.

Lo maneja y es propiedad de la Mesa Directiva de Rainbow House of Winston-Salem, Inc. Tiene el propósito servir como su propio hogar mientras que su hijo/a recibe tratamiento médico.

La casa tiene 10 habitaciones, 8 baños y medio, una cocina, un cuarto de diversión y lavado de ropa y estacionamiento gratuito. Se proveen sábanas y toallas. La cocina tiene algo de comida, sin embargo, los huéspedes tienen que proveer la mayoría de la comida que consumirán.

Se usa el siguiente criterio para determinar elegibilidad para admisión a Ronald McDonald House:

- (1) la familia debe residir fuera del condado de Forsyth
- (2) el/la niño/a que recibe tratamiento debe tener 18 años de edad o menos

Una vez que una familia haya reunido el criterio para admisión, su nombre se coloca en una lista de espera. La lista se maneja según quien haya solicitado ayuda primero, pero se da consideración especial a familias cuyos niños tienen cáncer o pacientes-no-internados con tratamiento de larga duración. Las familias pueden llamar antes de hospitalizaciones para poner sus nombres en la lista de espera.

Se les pide a las familias que paguen \$5 por noche de estancia. El costo real de mantener tal edificio en operación es \$27 por noche. Para aquellos que se les dificulte pagar, se les pide que hablen sobre arreglos de alternativa con el Gerente, ya que a nadie se le niega ayuda debido a inhabilidad de pago.

Quienes estén interesados en quedarse en Ronald McDonald House deberán pedir asistencia con esto a las enfermeras, la trabajadora social, o el médico. Para información sobre admisión, hable con el Gerente marcando el 336-723-0228.

## GUÍA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

### CAMP CAREFREE

Camp Carefree es una instalación edificada en una granja cerca de Stokesdale, North Carolina. Ofrece sesiones de campamento cada verano que duran entre 5 ó 6 semanas. Siempre se dedica una semana para niños diagnosticados con cáncer y las demás para pacientes y sus hermanos y hermanas elegibles. La semana empieza con una comprobación de asistencia el Domingo por la tarde y termina cuando los padres vienen por sus niños el siguiente Sábado. Niños quienes están bajo tratamiento o quienes han terminado su tratamiento pueden participar. Uno de nuestros doctores siempre está presente el Domingo para la comprobación de asistencia y siempre están presentes enfermeras de nuestro hospital y otras personas durante toda hora de cada día.

Los participantes suelen tener de 6 a 16 años de edad, y niños mayores pueden participar como consejeros en entrenamiento. Los niños duermen en cabañas parecidas de dormitorios de universidad con 1 consejero para cada 3 ó 4 niños.

El campamento ofrece muchas de las cosas asociadas con otros campamentos: artes manuales, Ping-Pong, mesas de billar, una piscina, un lago pequeño para navegación de recreo o la pesca, tenis, baloncesto, béisbol y equitación. Todo está bien supervisado. NO HAY COBRO ALGUNO, aunque sí se aceptan donaciones las cuales son deducibles del impuesto.

Cada primavera facilitaremos solicitudes de asistencia para el campamento. Si su hijo/a ya ha asistido antes a este campamento, entonces le debe caer por correo la solicitud del campamento. De lo contrario, pídanos una copia de la solicitud en la clínica o puede escribir directamente al campamento:

CAMP CAREFREE  
275 Carefree Lane  
Stokesdale, NC 27357

Teléfono: 336-427-0966





