

4

EL EQUIPO DE PROFESIONALES MÉDICOS Y EL CENTRO DE TRATAMIENTO



Miembros del equipo de profesionales médicos. El equipo de médicos, enfermeros, trabajadores sociales y especialistas en vida infantil encargados de la atención de su hijo puede ofrecer apoyo y aliento esenciales mientras su hijo se somete a tratamiento contra el cáncer. Su relación con estos profesionales médicos puede hacer que sea más fácil orientarse respecto a los desafíos del tratamiento del cáncer.

¿Quiénes forman parte del equipo de profesionales médicos? Tras el diagnóstico de cáncer, diversos profesionales médicos tendrán una función en la atención de su hijo. Según las necesidades de su hijo, el equipo de especialistas pediátricos podría incluir:

Médicos

- Pediatra: médico que brinda atención médica primaria a los niños
- Hematólogo-oncólogo pediátrico: médico que está especialmente capacitado para diagnosticar y tratar a niños, adolescentes y adultos jóvenes que tienen tipos de cáncer de la sangre y otros trastornos sanguíneos
- Oncólogo pediátrico: médico que está especialmente capacitado para diagnosticar y tratar a niños, adolescentes y adultos jóvenes que tienen cáncer
- Oncólogo radiólogo: médico que emplea la radioterapia para tratar a los pacientes que tienen cáncer
- Radiólogo: médico que está capacitado para leer e interpretar los estudios de imagenología, tales como radiografías, tomografías computarizadas o resonancias magnéticas (CT o MRI scans, en inglés)
- Patólogo: médico que emplea microscopios y diversas técnicas para analizar células y tejidos con el fin de identificar las enfermedades
- Hematopatólogo: médico patólogo, certificado tanto en anatomía patológica como en patología clínica, que examina las muestras de sangre, médula ósea y tejido
- Cirujano general pediátrico: médico que realiza procedimientos quirúrgicos, tales como biopsias de ganglio linfático y de otros tejidos
- Gastroenterólogo: médico que se especializa en el tratamiento de pacientes que tienen enfermedades del tubo digestivo
- Nefrólogo: médico que se especializa en el tratamiento de pacientes que tienen enfermedades renales
- Cardiólogo: médico que se especializa en el tratamiento de pacientes que tienen una enfermedad cardíaca
- Neurólogo: médico que se especializa en el tratamiento de pacientes que tienen trastornos que afectan el cerebro, la médula espinal y los nervios
- Endocrinólogo: médico que se especializa en el tratamiento de pacientes que tienen enfermedades relacionadas con las glándulas del sistema endocrino, incluyendo la tiroides, el páncreas y las glándulas suprarrenales
- Psiquiatra: médico que puede recetar medicamentos a los pacientes para tratar los trastornos mentales

CONSEJO:

Pida al equipo de profesionales médicos que designe a uno de sus miembros como su contacto principal. Esta será entonces la mejor persona a la cual dirigirse con las inquietudes y las preguntas importantes que probablemente surgirán entre las citas médicas. Pregunte cómo debería comunicarse con esta persona y averigüe cómo comunicarse por teléfono, correo electrónico, mensajes de texto y/o un portal del paciente en Internet (si el hospital o centro de tratamiento cuenta con uno).

Enfermeros

- Enfermero especializado en oncología: enfermero que se especializa en el tratamiento de las personas que tienen cáncer
- Enfermero pediátrico de práctica avanzada (pediatric nurse practitioner, en inglés): enfermero con formación avanzada que diagnostica enfermedades, desarrolla y maneja planes de tratamiento y receta medicamentos a los niños, adolescentes y adultos jóvenes
- Enfermero orientador especializado en oncología (oncology nurse navigator, en inglés): enfermero que se especializa en la atención y el tratamiento del cáncer y que ayuda a los pacientes a superar las barreras de acceso a la atención médica y encontrar recursos

Otros miembros del equipo de especialistas pediátricos

- Asociado médico (physician assistant o PA, en inglés): profesional médico que diagnostica enfermedades, desarrolla y maneja planes de tratamiento, receta medicamentos y puede desempeñarse como el principal proveedor de servicios médicos del paciente fuera del ámbito de la oncología
- Técnico de radiología: profesional que toma imágenes radiológicas del cuerpo del paciente
- Flebotomista: profesional que está capacitado para extraer sangre del paciente con fines médicos
- Psicólogo: profesional que está capacitado para ayudar a los pacientes y sus hermanos y otros familiares a afrontar los trastornos emocionales y mentales
- Trabajador social: profesional que está capacitado para hablar con los pacientes y sus hermanos y otros familiares sobre sus necesidades emocionales o prácticas y para encontrar servicios de apoyo para ellos
- Especialista en vida infantil: profesional médico que puede ayudar a los niños y sus familias a afrontar enfermedades graves, tales como el cáncer
- Enlace educativo (escolar): profesional que actúa como defensor para ayudar a que el niño con una enfermedad grave continúe su educación, lo cual incluye coordinar los servicios educativos en el hospital o en la casa y asistir con las necesidades relacionadas con el regreso del niño a la escuela
- Maestro de aula hospitalaria: maestro que brinda educación en el hospital o centro de tratamiento a los niños con enfermedades graves que les impiden asistir a la escuela
- Asesor financiero: profesional en el hospital o centro de tratamiento que puede ayudar a las personas con las facturas del hospital y las reclamaciones al seguro, así como asesorar a las personas que no pueden pagar sus facturas
- Dietista registrado: profesional médico que se especializa en los alimentos y la nutrición

Asegúrese de anotar y llevar un registro de la información de contacto de cada miembro del equipo de profesionales médicos. Puede pedirles una tarjeta de presentación y tomar una foto de la misma con su teléfono celular. No todos los pacientes necesitarán el apoyo de cada tipo de profesional médico mencionado en esta lista. Los profesionales médicos que conforman este equipo serán aquellos que pueden atender las necesidades de su hijo. Si su hijo tiene que acudir a un especialista nuevo, pida una remisión a un proveedor que se especializa en el tratamiento de niños con cáncer.



Utilice la **Planilla 4: Lista de contactos del equipo de profesionales médicos** para anotar la información de contacto importante.

Comunicación con los miembros del equipo de profesionales

médicos. Es muy importante mantener una comunicación clara con los miembros del equipo de profesionales médicos para asegurarse de que su hijo reciba la mejor atención posible. Al principio podría resultarle intimidante hablar con los profesionales médicos. Pero, con práctica, usted empezará a sentirse más cómodo para hacer preguntas y expresar sus inquietudes. Las siguientes estrategias pueden ayudarlo a mejorar su comunicación con los profesionales médicos:

- Anote sus preguntas antes de las citas médicas. Enumere sus inquietudes en orden de importancia y haga primero las preguntas más importantes. Mencione que tiene una lista para que el médico pueda reservar tiempo durante la cita para responder sus preguntas.



Si desea más ejemplos de preguntas para hacerle al equipo de profesionales médicos, visite www.LLS.org/preguntas o visite www.LLS.org/materiales para consultar la serie de publicaciones tituladas **Comunicación con el equipo de profesionales médicos.**

- Tome notas. Anote las respuestas del médico a sus preguntas. Anote cualquier otra información importante que deba recordar. Las notas pueden incluir los nombres de los miembros del equipo de profesionales médicos, las fechas y horas de futuras citas médicas, y las instrucciones para administrar medicamentos recetados a su hijo. También puede preguntar al médico si está bien grabar la conversación para poder volver a escucharla más tarde. Si el otro padre de su hijo no puede estar allí con usted, podría ser útil pedir a alguien más que lo acompañe a las citas médicas y tome notas para que usted pueda concentrarse en la conversación con el médico.
- Pida información por escrito o electrónica acerca del diagnóstico, el plan de tratamiento y los resultados de las pruebas de laboratorio de su hijo. Guarde todo en un solo lugar. De esta manera no se le perderá nada y siempre sabrá dónde encontrar la información.
- Comparta esta información con todos los profesionales médicos a los que acuda su hijo por cualquier motivo de salud y aliéntelos a comunicarse entre sí para asegurar una atención más integral.
- Pida información por escrito o electrónica acerca de cualquier efecto secundario y los signos y/o síntomas a los cuales debería estar atento.
- Asegúrese de que entiende cuáles son los signos y/o síntomas que exigen atención de emergencia. Pida una lista de los mismos. Si la sala de emergencia más cercana a su casa no es la del centro donde su hijo recibe tratamiento contra el cáncer, pregunte adónde debe ir en el caso de que se presente una situación de emergencia.
- Asegúrese de saber con quién debería comunicarse fuera del horario laboral o en una situación de emergencia en la que necesite asistencia inmediata. Averigüe cuál es la mejor manera de comunicarse con la persona que es el contacto de emergencia (por ejemplo, un número de teléfono con una extensión directa).
- Si tiene problemas para seguir o entender la información que el médico le proporciona, pídale que hable más lentamente o que le explique las cosas de otra manera. Tenga en cuenta que, si el inglés no es su idioma principal, puede pedir que les faciliten servicios de interpretación y traducción.
- Pregunte dónde puede encontrar información confiable por Internet o recursos impresos relativos al diagnóstico u otras necesidades de su hijo. Comuníquese con un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572** o visite www.LLS.org/especialistas para informarse más.

CONSEJO:

Hoy día, muchos centros de tratamiento ofrecen un “portal del paciente” por Internet.

Consulte con los miembros del equipo de profesionales médicos sobre cómo acceder y orientarse en el portal del paciente para su hijo. Es posible que pueda acceder a registros médicos, programar citas médicas, enviar mensajes a los médicos, realizar pagos y más por medio del portal.

CONSEJO:

Durante las citas médicas, permita que su hijo también hable con los miembros del equipo de profesionales médicos. Aliente a su hijo a hacer preguntas, expresar sus inquietudes y explicar cualquier efecto secundario o síntoma que tenga. Consulte con un especialista en vida infantil y con otros miembros del equipo de profesionales médicos con el fin de que su hijo entienda su diagnóstico y plan de tratamiento.



Utilice las siguientes planillas para llevar un registro de las citas médicas y prepararse para las consultas con los miembros del equipo de profesionales médicos:

- **Planilla 5a: Calendario mensual de citas médicas**
- **Planilla 5b: Calendario semanal de citas médicas**
- **Planilla 5c: Detalles de las citas médicas**
- **Planilla 6: Preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos**



Calendario pediátrico mensual y semanal de LLS. Toda la familia puede usar este calendario magnético gratuito de borrado en seco para estar al tanto de la apretada agenda de cada uno de sus miembros. Llame a un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572**.

Segunda opinión. Es posible que su hijo necesite tratamiento tan pronto como sea posible tras el diagnóstico. Sin embargo, si hay tiempo, podría convenirle pedir una segunda opinión (la opinión de otro especialista). Una segunda opinión podría ayudarlo a sentirse más seguro sobre el plan de tratamiento elegido. Está bien decirle al médico de su hijo que le gustaría obtener una segunda opinión. La mayoría de los médicos están acostumbrados a que los pacientes pidan varias opiniones. Muchos los alientan a hacerlo y le recomendarán a otro especialista. Pida a su médico que envíe los registros médicos de su hijo al profesional que brindará la segunda opinión. Las compañías de seguros médicos suelen pagar las consultas correspondientes, pero debe comprobar con el proveedor de su plan para estar seguro.

Registros médicos. Es importante guardar copias actuales de la información médica de su hijo en un lugar en el que le sea fácil encontrarlas. Podría ser conveniente comprar un archivador o una carpeta con varios bolsillos para tener todo en un solo lugar, o tal vez prefiera usar un sistema de archivos electrónicos o aplicación en computadora. Lleve estos registros consigo a todas las citas médicas, especialmente a aquellas con médicos nuevos que necesitarán conocer los detalles del diagnóstico y plan de tratamiento de su hijo. La información que debe llevar consigo incluye lo siguiente:

- Antecedentes médicos y quirúrgicos e información sobre cualquier tipo de alergia que tenga su hijo
- Antecedentes médicos familiares
- Lista actualizada de medicamentos, suplementos y vitaminas
- Registros de vacunación
- Copias de los hallazgos de estudios recientes de imagenología
- Resultados de las pruebas de laboratorio
- Lista de todos los médicos o especialistas a los que acude su hijo y la información de contacto correspondiente

CONSEJO:

Hoy día, la mayoría de los centros emplean registros médicos electrónicos. Estos comprenden los antecedentes médicos, resultados de las pruebas de laboratorio, planes de tratamiento, estudios de imagenología y demás información importante del paciente. Los proveedores de servicios médicos pueden compartir fácilmente estos datos entre sí. Si su hijo acudirá a un profesional médico o centro nuevo, pida al equipo de profesionales médicos que envíe sus registros médicos electrónicos al médico nuevo antes de la consulta.



Utilice las siguientes planillas para llevar un registro de la información médica de su hijo:

- **Planilla 7: Antecedentes médicos**
- **Planilla 8: Registro de vacunación**



Manual del sobreviviente. Use este manual gratuito de LLS para recopilar toda la información importante que necesite a medida que su hijo pasa por la etapa del diagnóstico y tratamiento y llega a la de la atención de seguimiento posterior al tratamiento.

En el manual, usted encontrará:

- Planillas sobre el plan de atención para la supervivencia
- Información sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento
- Recomendaciones para un estilo de vida saludable
- Información y ejercicios relacionados con la salud mental
- Recursos para la planificación del futuro

Hay tres versiones del manual:

- Un manual para adultos
- Un manual para adultos jóvenes
- Un manual para niños y adolescentes

La versión para niños y adolescentes incluye un folleto para compartir con su hijo adolescente, el cual ofrece información sobre los desafíos que podrían enfrentar los adolescentes tras un diagnóstico de cáncer.

Visite www.LLS.org/manual-del-sobreviviente para informarse más.

Cómo designar a un cuidador suplente. Es posible que en algún momento durante el tratamiento de su hijo sea necesario que otra persona lo lleve a una cita médica o a la clínica para recibir tratamiento. A veces, sabrá de antemano cuando esto será necesario. Por ejemplo, si tiene una reunión importante de trabajo, un abuelo podría ofrecerse a llevar al niño a la clínica para que le hagan un análisis de sangre de rutina. Otras veces, puede surgir una situación inesperada que le impide llevar a su hijo a una cita médica. Por ejemplo, si usted está enfermo el día del tratamiento de su hijo, tal vez no le permitan ir a la clínica (para proteger a los pacientes con inmunosupresión de la exposición a su enfermedad). Si la persona que lleva al niño a la clínica para recibir tratamiento no es uno de los padres ni un tutor legal, esa persona no estará legalmente habilitada para firmar un formulario de consentimiento para permitir que su hijo reciba el tratamiento. Esto es cierto incluso en el caso de los abuelos, los hermanos mayores y otros familiares. Hable con los miembros del equipo de profesionales médicos para completar los documentos necesarios que designan a un cuidador suplente para su hijo. Así, la información está lista en caso de que usted o el otro padre no estén disponibles para acompañar a su hijo a una cita médica.

Consideraciones en pacientes hospitalizados. El tratamiento de los niños con leucemia y linfoma generalmente se realiza en un hospital o una clínica. Puede que su hijo sea hospitalizado tan pronto como se sepa o sospeche el diagnóstico. También puede ser necesario hospitalizar a su hijo en otros momentos durante el transcurso del tratamiento. Esta podría ser la primera vez que el niño tiene que quedarse en un hospital o incluso estar lejos de la casa por un período largo de tiempo. Las normas varían entre los centros, pero, si el tratamiento de su hijo incluye una estadía en el hospital, tenga en cuenta lo siguiente:

- Si sabe de antemano que su hijo tendrá que ser hospitalizado, pregunte a los miembros del equipo de profesionales médicos si usted y su hijo pueden recorrer las instalaciones antes de la estadía.
- Pida al especialista en vida infantil que lo ayude a preparar a su hijo para su estadía en el hospital. Hable con su hijo. Haga hincapié en que la estadía es temporal y explíquele por qué es necesaria.

- Es probable que usted pueda quedarse por la noche con su hijo. Sin embargo, si su hijo estará en el hospital por varios días, prepare un horario para coordinar a las personas que pueden quedarse algunas noches. Incluya a personas con las que su hijo se siente cómodo (como el otro padre u algún otro miembro de la familia que sea de confianza). De esa manera usted puede descansar en casa.
- Los niños también podrían tener miedo a que los dejen en el hospital. Si necesita salir de la habitación de su hijo, avísele que va a salir y dígame cuándo va a volver. Pida que le cuide un objeto personal conocido (por ejemplo, una joya, un libro o una bufanda) hasta que regrese.
- Recuerde ocuparse también de sus necesidades. Tómese descansos durante el día. Vaya a caminar. No se olvide de comer.
- Tenga presente las necesidades de sus otros hijos. Es difícil estar ahí para todos; sin embargo, sus otros hijos también necesitan su apoyo. Pida ayuda a sus familiares y amigos. Por ejemplo, ellos pueden asegurarse de que los horarios de sus otros hijos se desarrollen normalmente. Los especialistas en vida infantil y enfermeros también pueden hablar con los hermanos del niño y sugerir pautas para que ellos lo visiten en el hospital.
- Muchos hospitales tienen una sala familiar que usted puede usar para poder salir de la habitación y socializar por un rato.
- Todos los niños necesitan tiempo para jugar, incluso cuando están hospitalizados. Muchos hospitales infantiles tienen una sala de juegos o de recreación con juguetes, libros y otras actividades. Si es así, su hijo tal vez pueda jugar con otros niños que también están recibiendo tratamiento.
- Pregunte a los miembros del equipo de profesionales médicos si puede llevar a su hijo a pasear por el hospital y sus jardines. Tal vez tenga que empujar el portasueros si su hijo tiene colocada una vía intravenosa (IV). Un poco de ejercicio liviano y el aire fresco quizás hagan que ambos se sientan mejor.
- Pregunte si hay opciones de comida gratuita o con descuento para los padres. Es posible que usted y su hijo se cansen de la comida del hospital. Averigüe si hay una cocina para las familias en donde pueda refrigerar y preparar comida. Puede pedirles a sus amigos y familiares que le traigan comidas, o puede ordenar comidas con entrega. Pregunte al equipo de profesionales médicos si hay alguna restricción alimentaria para su hijo.
- Durante la estadía en el hospital, aunque se disponga de enfermeros, su hijo podría querer que usted lo ayude con actividades como ir al baño o bañarse. Permita que su hijo elija quién va a ayudarlo. Algunos niños tal vez se sientan más cómodos con uno de sus padres. Otros niños y los adolescentes tal vez prefieran la ayuda de los enfermeros. Si su hijo pide ayuda a los enfermeros, intente no tomarlo personalmente. Puede que el niño esté tratando de recuperar su sentido de independencia o control.
- Infórmese sobre las normas para visitantes y las horas de silencio. Por ejemplo, puede que solo se permita a visitantes durante ciertas horas, o solo una cierta cantidad de visitantes a la vez. También es posible que haya restricciones en cuanto a lo que sus seres queridos le pueden enviar de regalo a su hijo. Por ejemplo, a veces no se permiten flores frescas ni globos de látex en los pisos de los hospitales donde hay pacientes con inmunosupresión. Los visitantes que tienen fiebre, tos, goteo nasal, diarrea, sarpullido u otros signos y/o síntomas de enfermedad no deberían visitar a su hijo.

Qué llevar al hospital. El hospital proporcionará los artículos de primera necesidad, tales como las comidas, batas y productos de aseo personal. Pero, puede que tanto su hijo como usted se sientan más cómodos si lleva los siguientes artículos de su casa:

- Bata de baño, pijamas, medias y pantuflas
 - Si su hijo tiene colocada una vía intravenosa o un dispositivo de acceso venoso, elija ropas que permitirán a los profesionales médicos un fácil acceso para las extracciones de sangre y la administración de medicamentos y líquidos.
- Un juguete, manta o funda de almohada favorito
 - Si su hijo está lidiando con la caída del pelo, use una funda de almohada de un color parecido a su pelo para que se note menos el pelo que queda en la almohada.
- Un libro de lectura, un libro para colorear o de actividades, una tableta u otros artículos para el entretenimiento
- Un cargador de teléfono celular, tableta o algún otro dispositivo electrónico
- Fotos de familiares, amigos o mascotas
- Tarjetas, pósters u otros artículos especiales que recibió de amigos, compañeros de clase o compañeros de equipo

- Artículos preferidos para el aseo personal
- Refrigerio favorito que tal vez no esté disponible en la cafetería del hospital (según las restricciones alimentarias)
- Botella de agua reutilizable

Los artículos personales pueden hacer que la habitación del hospital se sienta más como estar en casa. Sin embargo, tenga en cuenta que limitar la cantidad de artículos personales en la habitación hace que sea más fácil limpiar y que los miembros del equipo de profesionales médicos cuiden de su hijo.

Preguntas que puede hacerles a los miembros del equipo de profesionales médicos sobre las estadias en el hospital

- **Antes de que mi hijo sea hospitalizado, ¿podemos recorrer el hospital?**
- **¿Cuál será la rutina diaria mientras que mi hijo esté en el hospital?**
- **¿Cuánto tiempo tendrá que permanecer mi hijo en el hospital?**
- **¿Qué debo llevar al hospital? ¿Hay algún artículo que no debería llevar?**
- **¿Cuenta el hospital con una sala de juegos y/o sala familiar?**
- **¿Cuáles son las normas en cuanto a las visitas de los familiares y amigos?**
- **¿Podré quedarme por la noche con mi hijo en su habitación?**
- **¿Dónde puedo estacionar cuando llegue al hospital?**
- **¿Hay cupones de estacionamiento o se dispone de estacionamiento con descuento para los padres?**

