

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 recibe tratamiento contra el cáncer. Su relación con estos profesionales médicos puede hacer que sea más fácil orientarse ante 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 con capacitación especial en el diagnóstico y tratamiento de niños, adolescentes y adultos jóvenes que tienen cáncer de la sangre y otros trastornos sanguíneos
- Oncólogo pediátrico: médico con capacitación especial en el diagnóstico y tratamiento de 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, una tomografía computarizada o una resonancia magnética (CT o MRI scan, 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 pediátrico general: médico que realiza procedimientos quirúrgicos, tales como biopsias de ganglio linfático y biopsias 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 enfermedades cardíacas
- 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:

Pídale al equipo de profesionales médicos que designe a uno de sus miembros como su contacto principal. Él o ella será entonces la mejor persona a la cual dirigirse con las inquietudes y las preguntas importantes que probablemente tendrá entre las citas médicas. Pregunte cómo debería comunicarse con esta persona y averigüe cómo comunicarse por teléfono, correo electrónico, mensajes de texto y/o el portal del paciente por 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 (nurse navigator, en inglés) especializado en oncología: enfermero que se especializa en la atención médica y el tratamiento del cáncer y que ayuda a los pacientes a superar las barreras de la atención médica y encontrar recursos

Otros miembros del equipo de especialistas pediátricos

- Asociado médico (physician assistant, 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 entrenado 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 sobrellevar 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 sobrellevar enfermedades graves, tales como el cáncer
- Enlace educativo (escolar): profesional que actúa como defensor para facilitar que los niños con enfermedades graves continúen su educación; entre sus tareas se encuentran coordinar los servicios educativos en el hospital o el hogar 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 le impiden asistir a la escuela
- Asesor financiero: profesional que trabaja en el hospital o centro de tratamiento y 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

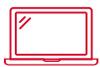
Asegúrese de anotar y llevar un registro de la información de contacto de cada uno de los miembros del equipo de profesionales médicos. Puede pedir una tarjeta de presentación y tomarle una foto con su teléfono celular. No todos los pacientes necesitarán el apoyo de todos los tipos de profesionales médicos mencionados en esta lista. La composición del equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo dependerá de sus necesidades. 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 importante de contacto.

Comunicación con los miembros del equipo de profesionales médicos. Para asegurarse de que su hijo reciba la mejor atención posible, es muy importante que mantenga una comunicación clara con los miembros del equipo de profesionales médicos. Al principio podría resultarle intimidante hablar con los profesionales médicos. Sin embargo, con la 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 miembros del equipo de profesionales médicos:

- Anote sus preguntas antes de las citas médicas. Enumere sus inquietudes en orden de importancia, y haga la pregunta más importante primero. Informe al médico que usted tiene una lista para que él o ella pueda reservar un poco de tiempo durante la cita para responder sus preguntas. Si el inglés no es su idioma principal, puede solicitar que les faciliten servicios de interpretación y traducción.



Visite www.LLS.org/preguntas para consultar más preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos, 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 los medicamentos recetados a su hijo. También puede preguntarle al médico si puede 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 pedirle a alguien más que lo acompañe a las citas médicas y tome notas, para que usted pueda concentrarse en la conversación con el médico.
- Solicite 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 su hijo acuda por cualquier motivo de salud, y aliéntelos a comunicarse entre sí para asegurar una atención más integral.
- Solicite información por escrito o electrónica acerca de cualquier efecto secundario, signo y/o síntoma al cual debería estar atento.
- Asegúrese de que comprenda cuáles son los signos y/o síntomas que exigen que su hijo acuda a la sala de emergencia. Solicite una lista de los mismos.
- Asegúrese de saber con quién debería comunicarse fuera del horario laboral o en una situación de emergencia en la cual necesite asistencia inmediata. Averigüe cuál es la mejor manera de comunicarse con 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.
- 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 obtener información.

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 y explicar cualquier efecto secundario, signo y/o síntoma o inquietud 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, es recomendable obtener 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 busquen varias opiniones, y muchos los alentarán a hacerlo y le recomendarán a otro especialista. Pídale a su médico que le envíe los registros médicos de su hijo al profesional que brindará la segunda opinión. Las compañías de seguros médicos suelen pagar las consultas para obtener una segunda opinión pero, para estar seguro, verifique primero con el proveedor del seguro que el plan de su hijo cubra el costo.

Registros médicos. Es importante mantener 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 los 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 su hijo acude y la información de contacto correspondiente

CONSEJO:

Hoy día, la mayoría de los centros emplean sistemas de registros médicos electrónicos (EMR, en inglés). Los registros comprenden los antecedentes médicos, los resultados de las pruebas de laboratorio y estudios de imagenología, los planes de tratamiento y demás información importante del paciente. Estos datos pueden compartirse muy fácilmente entre los profesionales médicos. Si su hijo acudirá a un profesional médico o centro nuevo, pídale al equipo de profesionales médicos encargados de su atención que envíe sus registros médicos electrónicos al médico nuevo antes de la cita.



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

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

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 ofrecer llevar al niño a la clínica para que le hagan un análisis de sangre de rutina. Otras veces, puede surgir una situación inesperada que evita que pueda 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 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 a fin de designar 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 el caso de los 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 él o ella tenga 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.
- Pídale al especialista en vida infantil que lo ayude a preparar a su hijo para su estadía en el hospital. Hable con su hijo y haga hincapié en que la estadía es temporal y explíquele por qué es necesaria.
- Es probable que usted pueda quedarse con su hijo durante la noche. Sin embargo, si su hijo estará en el hospital por varios días, prepare un horario para coordinar a las personas que pueden quedarse con su hijo para que usted pueda descansar en casa algunas noches. Incluya a personas con las que su hijo se siente cómodo (como el otro padre u algún otro familiar que sea de confianza).
- 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. Pídale al niño que le cuide un objeto personal conocido hasta que regrese (por ejemplo, una joya, un libro o una bufanda).
- 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 de su apoyo. Pida ayuda a sus familiares y amigos. Por ejemplo, ellos pueden encargarse de que los horarios de sus otros hijos se desarrollen normalmente. Los especialistas en vida infantil y enfermeros también pueden consultar con los hermanos de los niños con cáncer y sugerir pautas para que ellos visiten a su hermano o hermana en el hospital.
- Muchos hospitales tienen una sala familiar que usted puede visitar 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. Si su hijo tiene colocada una vía intravenosa (IV), tal vez tenga que empujar el portasueros. Un poco de ejercicio liviano y el aire fresco quizás hagan que ambos se sientan mejor.
- Pregunte si hay opciones de alimentos gratuitos o con descuento para los padres de los pacientes. Es posible que usted y su hijo se cansen de los alimentos del hospital. Averigüe si hay una cocina para las familias en donde pueda refrigerar y preparar los alimentos. Puede pedirles a sus amigos y familiares que le traigan comidas, o puede ordenar comidas con servicio de entrega. Pregunte a los miembros del equipo de profesionales médicos si hay alguna restricción alimenticia para su hijo.
- Durante la estadía en el hospital, aunque se disponga de enfermeros, es posible que su hijo quiera que usted lo ayude con actividades como ir al baño o bañarse. Permítale a su hijo que elija a las personas que van a ayudarlo. Algunos niños tal vez se sientan más cómodos con que sea uno de sus padres el que lo ayude. 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 él o ella 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 (IV) o un puerto de acceso venoso (reservorio subcutáneo), elija ropas que permitirán a los miembros del equipo de 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 tiene problemas de caída del pelo, use una funda de almohada de un color parecido al pelo de su hijo para que se note menos el pelo 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, pósteres 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 (teniendo en cuenta las restricciones alimenticias)
- 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 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 estadías en el hospital

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

