
Manual para Pacientes y Familiares

Hoja de información general

Nombre del niño _____

Problema(s) médico(s) _____

Dirección y números de teléfono

Arthur M. Blank Hospital

2220 North Druid Hills Rd NE, Atlanta, GA 30329

Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac

Clínicas para tratamiento ambulatorio: Pisos 7, 8 y 9, Torre Sur

Unidades de hospitalización: Pisos 9 y 10, Torres Norte y Oeste

- Clínicas (de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.).....404-785-1200
- Después del horario de atención (incluye noches, fines de semana y días festivos).....404-785-1200
- Facturación y finanzas.....404-785-1222
- Representante del paciente.....404-785-6163
- Emergencias911

Equipo de atención médica primaria de su hijo

El equipo de atención médica de su hijo _____

El médico tratante de su hijo _____

El médico residente de su hijo _____

Los profesionales médicos de práctica avanzada de su hijo _____

Los enfermeros ambulatorios de su hijo _____

Los enfermeros de práctica avanzada de la unidad de hospitalización _____

El trabajador social de su hijo _____

Los especialistas en atención emocional pediátrica de su hijo _____

Los coordinadores de enseñanza para pacientes de su hijo _____

El coordinador de enfermeros de su hijo _____

Índice

Bienvenida.....	4
Nuestra misión	4
La promesa que le hacemos.....	5

Información del hospital

¿Quién colabora en la atención de su hijo?.....	6
Programa escolar	6
Equipo de preservación de la fertilidad	6
Programa para sobrevivientes de cáncer	7
Sugerencias para quedarse durante la noche	8
Rondas centradas en la familia	8
Responsabilidades del paciente y sus familiares	9
Instrucciones para los visitantes	10

Cómo atender a su hijo en casa

Cómo evitar las infecciones.....	11
Cuándo llamar al médico de su hijo	12
Ingresos al Servicio de Urgencias (ED, en inglés)	13

Clínicas para pacientes ambulatorios

Citas para consultas en la clínica.....	15
Crema anestésica	16
Análisis de laboratorio.....	17
Sedación y procedimientos	18
Marcus Infusion Center ubicado en Arthur M. Blank Hospital	18
Para llamar a la clínica.....	19
MyChart.....	20

Bienvenida

El Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac:

- Es uno de los programas infantiles de cáncer y trastornos sanguíneos más importantes del país.
- Atiende a bebés, niños, adolescentes y adultos jóvenes que tienen cáncer y trastornos sanguíneos.
- Cuenta con un equipo multidisciplinario de especialistas.
- Ofrece exámenes avanzados, atención clínica y opciones de investigación.

Nuestra misión

Brindar la mejor atención médica a niños y adolescentes que tienen cáncer y trastornos sanguíneos.

Nos esforzamos para lograrlo, al:

- Atender las necesidades físicas y emocionales de su hijo.
- Impartirles conocimientos a los familiares y pacientes sobre su enfermedad.
- Realizar investigaciones dirigidas a ayudar a descubrir la mejor manera de tratar y curar estas enfermedades.
- Mejorar la calidad de vida de los niños que atendemos.

Acerca del manual

En este manual, se explica la atención médica que su hijo recibirá en nuestro centro. No pretende reemplazar ninguna de las instrucciones que imparta el equipo de atención médica de su hijo. Tampoco pretende dar consejos médicos, ni ser un recurso completo de toda la información sobre este tema. Su profesional de atención médica del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac es la mejor fuente de información acerca de lo que es adecuado para el tratamiento de su hijo.

- Es posible que su equipo de atención médica le ofrezca más información específica al diagnóstico y tratamiento de su hijo. Esa información explicará con más detalles los diagnósticos y tratamientos para el cáncer, los efectos secundarios y la atención médica de su hijo.
- Puede encontrar una versión electrónica del Manual para la Familia del Grupo de Oncología del Children's (en inglés, español y francés) en: childrensoncologygroup.org, bajo la sección de pacientes y familias.
- La información de este manual es para usted y su familia. Su contenido es el resultado del trabajo de muchos autores y editores. La base de este manual es la experiencia e investigación actual de estos autores y editores, la literatura y la práctica.

La promesa que le hacemos

Nuestra primera prioridad es brindarles a usted y a su hijo la mejor atención centrada en la familia. Nuestro equipo completo le dará el apoyo que necesite durante todo el tratamiento. Trataremos de que tenga una experiencia grata y que reciba la protección que necesita en el caso de cada hospitalización y consulta.

Nuestra misión es darles a usted y a sus familiares el mejor tratamiento integral. Para nosotros, es un honor y un privilegio que nos haya confiado la atención de su hijo. Nos esforzaremos cada día para no defraudar esa confianza.

Queremos conocer su opinión

Siempre nos esforzamos por mejorar nuestros programas para ofrecerle la mejor atención posible a su hijo. Queremos que nos informe si tiene alguna inquietud sobre la atención que usted o su hijo han recibido.

En el hospital

Para problemas o inquietudes inmediatas

Pida hablar con el enlace de apoyo a los familiares

Para asuntos que requieren de un administrador

Pida hablar con el administrador; luego, si es necesario, con el director clínico del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac.

En la clínica

Para problemas o inquietudes inmediatas

Hable con su enfermero de atención primaria. Si este no puede resolver el problema, pida hablar con el enfermero encargado.

Para asuntos que requieren de más atención

Pida hablar con el administrador; luego, si es necesario, con el director clínico del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac.

Si aún tiene alguna inquietud luego de hablar con los directivos de Aflac o desea presentar un reclamo formal, contacte al representante del paciente. El número telefónico está en la primera página de este manual.

¿Quién colabora en la atención de su hijo?

El Children's Healthcare of Atlanta es un hospital docente y de investigación. Conocerá a integrantes del personal clínico que todavía están en los programas de aprendizaje o que forman parte de un equipo de investigación. Pida más información sobre los roles que desempeñan las personas que atienden a su hijo en el hospital.

El equipo de atención médica de su hijo puede incluir:

- Profesionales médicos de práctica avanzada (enfermero especializado o asistente médico)
- Médicos tratantes (el médico que supervisa el caso)
- Encargados de casos
- Capellanes
- Especialistas en atención emocional pediátrica
- Asociados de investigación clínica
- Enlaces de apoyo a los familiares
- Médicos residentes (médicos que se están especializando en cáncer y trastornos sanguíneos)
- Residentes (médicos que están estudiando)
- Estudiantes de medicina
- Terapeutas musicales
- Enfermeros
- Nutricionistas
- Especialistas o técnicos de atención al paciente
- Fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales o logopedas
- Psiquiatras o psicólogos
- Maestros escolares
- Trabajadores sociales

Programa escolar

El programa escolar del Children's es un programa escolar para niños que están en el Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac. El objetivo de este programa es ayudar a los estudiantes que tienen cáncer o trastornos sanguíneos a hacer una transición a la escuela sin dificultades luego de su diagnóstico.

Pida hablar con el maestro escolar del Aflac asignado a su hijo, si tiene preguntas o necesita ayuda con alguna inquietud relacionada a la escuela. El maestro de su hijo puede reunirse con usted durante su estadía en el hospital o durante su consulta en la clínica. Los maestros trabajarán en coordinación con la escuela de su hijo para recibir el apoyo que requieren. El maestro también ayudará a su hijo cuando esté listo para regresar a la escuela.

Equipo de preservación de la fertilidad

Algunos tratamientos para el cáncer o los trastornos sanguíneos pueden dañar los órganos reproductivos de su hijo. Esto puede causarle infertilidad o dificultarle la posibilidad de tener hijos biológicos en etapas posteriores de su vida. Tenemos un equipo de preservación de la fertilidad que puede reunirse con usted y su hijo para hablar sobre este tema.

Pida más información a su equipo médico sobre el riesgo de infertilidad de su hijo y pregunte si debería reunirse con el equipo de fertilidad. También puede ingresar al sitio web del programa de conservación de la fertilidad en:

choa.org/fertilitypreservation.

Programa para sobrevivientes de cáncer

Somos de la opinión que los sobrevivientes de cáncer infantil deben recibir atención a largo plazo mediante un programa especializado. El seguimiento empieza cuando su hijo lleva ya 2 años fuera de tratamiento. El programa incluye a los sobrevivientes de trasplantes de médula ósea (BMT, por sus siglas en inglés) tratados por patologías no oncológicas. Su equipo primario de cáncer o de BMT referirá a su hijo al programa. Este cuenta con un equipo de personas especializadas en aspectos relacionados a los niños sobrevivientes de cáncer y BMT. El equipo puede incluir a los profesionales siguientes:

- Oncólogo
- Endocrinólogo
- Enfermeros
- Profesionales médicos de práctica avanzada
- Trabajador social
- Maestro escolar
- Psicólogo o neuropsicólogo
- Otros especialistas que pueda necesitar su hijo.

Objetivos del programa

- Hacerle controles de seguimiento a todas las personas que vivan en Georgia y que hayan recibido tratamiento para cáncer infantil, a fin de detectar efectos secundarios de largo plazo.
- Sensibilizar sobre la necesidad controles de seguimiento de por vida para los sobrevivientes de cáncer.
- Darles información a usted y a sus familiares sobre los riesgos del tratamiento del cáncer y del trasplante de médula ósea a largo plazo.
- Darles información a usted y a sus familiares sobre la forma en la que pueden mejorar la salud y calidad de vida de su hijo.
- Realizar investigaciones para determinar la mejor manera de ayudar a los sobrevivientes de cáncer a prevenir los efectos tardíos.

Cómo atendemos a su hijo en el hospital

Sugerencias para quedarse durante la noche en el hospital

Hay momentos en los que su hijo tendrá que ser hospitalizado o quedarse toda la noche en el hospital. Estamos conscientes que estar en el hospital no es igual que estar en casa. Trate de sobrellevar la hospitalización día a día. A continuación, le damos una lista de lo que puede ser útil cuando están en el hospital:

- Objetos personales que le hacen sentir bien, como su almohada, cobija o peluche favorito.
- La ropa y la pijama de su hijo.
- Un diario o cuaderno donde pueda tomar notas y escribir las preguntas que tenga.
- Una lista de los medicamentos de su hijo y sus dosis respectivas.
- Cosas que puedan entretener a usted y a su hijo como actividades, películas y libros.
- Sus meriendas favoritas.
- Capas de ropa para adaptarse al nivel de frío. La temperatura de la habitación puede cambiar con frecuencia.
- Detergente para ropa y para platos, en caso de ser necesario.
- Música, artefactos de ruido blanco (de fondo) o audífonos con cancelación de ruido para ahogar los sonidos del hospital, a fin de que usted y su hijo puedan descansar.

Pregunte cuando tenga dudas. Todos los integrantes de nuestro equipo estamos aquí para ayudarle.

Rondas centradas en la familia

Cada día, el equipo de atención médica de su hijo se reúne con usted para hablar sobre el plan de atención de su hijo. Por lo general, el equipo pasa por su habitación entre las 9:30 a.m. y las 12:30 p.m., aunque puede ser un poco más tarde durante los fines de semana. Pueden hacerlo en diferentes horas, según las necesidades de su hijo. Informe a uno de los miembros del equipo si prefiere que las rondas se hagan fuera de la habitación.

- Despiértese y esté listo antes de que el equipo llegue a la habitación. Confirme con el enfermero de su hijo antes de salir de la unidad, para que le informe cuándo pudiera hacerse la ronda.
- Valoramos sus comentarios en nuestra toma de decisiones. Le pediremos que nos dé sus sugerencias y que haga las preguntas que tenga. Escríbalas antes de la ronda para que podamos hablar del tema con usted.
- El equipo conversará con usted sobre los siguientes aspectos de su hijo:
 - Síntomas actuales.
 - Resultados de análisis de sangre y exámenes imagenológicos.
 - Ingesta de líquidos y gasto urinario.
 - Respuesta al tratamiento.
 - Plan de atención médica.

Responsabilidades del paciente y de sus familiares en el hospital

Higiene de las manos (lavarse las manos)

- Al entrar y salir de la habitación de su hijo
- Antes y después de comer
- Después de limpiar los líquidos corporales (al cambiar un pañal o vaciar el orinal)
- Antes de tocar a su hijo
- Después de usar el baño

Higiene del paciente

- Su hijo debe bañarse todos los días con agua y jabón mientras está en el hospital. Hable con el enfermero asignado si su hijo tiene una vía central o si usted necesita ayuda para bañarlo.
- Todo paciente que tenga un riesgo de infección especialmente alto debe usar una mascarilla en todo momento en que esté fuera de su habitación del hospital. El enfermero se lo explicará si se aplica a su hijo.

Si su hijo tiene una vía central, bien sea un puerto, vía central de inserción periférica (PICC, por sus siglas en inglés) o una vía en el pecho:

- Báñelo a diario con gel de clorhexidina (CHG, por sus siglas en inglés), si tiene más de 2 meses de edad. El enfermero o técnico de su hijo le dará este jabón especial (líquido o toallitas húmedas). Hable con el enfermero de su hijo sobre la manera en la que el baño con jabón con CHG ayudará a proteger a su hijo de los gérmenes de la piel.
- Cepíllele los dientes 2 veces al día con un cepillo de cerdas suaves y la crema dental que le suministre el hospital.
- Enjuáguele la boca 3 veces al día con el enjuague bucal que le suministre el hospital.
- Aplíquele 2 veces al día un bálsamo labial con base de lanolina.

Higiene de la habitación

- La ropa de cama de su hijo debe cambiarse todos los días, o más a menudo, si se ensucia. La ropa de cama incluye sábanas, cobijas, fundas de almohadas, material de cama personal y cualquier artículo que tiene un valor sentimental para su hijo. El personal del hospital le ayudará a cambiar la ropa de cama. Los objetos personales deben lavarse diariamente en el cuarto de lavandería para uso de las familias.
- Mantenga la mesita de noche y todas las superficies de los muebles despejadas. Intente limitar la cantidad de comida y objetos que tiene en la habitación.
- Deseche los alimentos y bebidas de manera oportuna. Hable con su equipo de atención sobre este aspecto.
- Nuestro equipo de Servicios Ambientales (EVS, por sus siglas en inglés) limpiará la habitación de su hijo todos los días. Permítalos hacerlo durante el día cuando cuenta con el personal necesario.
- Háganos saber si no se ha cambiado la ropa de cama, la habitación necesita limpieza adicional, o si el personal no se lava las manos al entrar en la habitación.

Instrucciones para los visitantes del hospital

Todos los visitantes tienen que lavarse las manos al entrar y salir de la habitación de su hijo.

- Lo mejor para su hijo es que uno de sus padres o cuidadores pase la noche con él.
- Ninguna persona que tenga fiebre, una erupción cutánea, diarrea, vómitos o cualquier otra enfermedad puede visitar a su hijo.
- Ninguna persona que haya estado expuesta a la varicela o la culebrilla puede visitar el hospital.
- Los visitantes de menos de 18 años sólo pueden acudir con un adulto. Esto incluye a los hermanos.
- El número de visitantes puede limitarse en algunos momentos debido a la presencia de enfermedades respiratorias en la comunidad. Pregúntele al equipo de atención médica de su hijo cuáles son las reglas actuales.

El alta

El equipo enviará a su hijo a casa (le dará el alta) cuando se hayan cumplido los objetivos del tratamiento. Estos son aspectos sobre los que el equipo conversa con usted durante las rondas centradas en la familia. El momento del alta depende de los medicamentos, tratamientos, cumplimiento de ciertos parámetros y capacidad para cumplir los objetivos. Recibirá instrucciones por escrito, que incluyan el horario de administración de medicamentos en casa.

- El enfermero de su hijo revisará los medicamentos con usted. Asegúrese de tenerlos disponibles para llevar a casa y saber cómo administrarlos. Ese es un aspecto muy importante del alta.
- Si tiene alguna pregunta sobre cómo obtener los medicamentos que usarán en casa, hable con su enfermero o administrador de casos.
- Pregúntele la hora en la que podrían dar de alta a su hijo. Planifique para esa hora el transporte a casa. Infórmele lo antes posible a su enfermero si necesita ayuda de transporte.
- Antes de irse, recuerde revisar la habitación para no dejar ningún objeto personal, como los cargadores de teléfono y los aparatos electrónicos.

El cuidado de su hijo en casa

Cómo prevenir las infecciones en casa

Su hijo puede ser expuesto a personas que tienen infecciones. Puede suceder en el hogar, en la escuela o en la comunidad.

Su hijo debe lavarse las manos con frecuencia. Lavarse las manos es la mejor manera de prevenir infecciones. Otras sugerencias para ayudar a reducir la posibilidad de una infección son:

- No compartir bebidas, comidas, ni cepillos de dientes. Desechar los alimentos y bebidas de manera oportuna.
- No recibir visitantes enfermos. Nadie que haya tenido los síntomas siguientes en los últimos 2 días debería visitar o jugar con su hijo. Los síntomas incluyen:
 - Tos
 - Fiebre
 - Diarrea o vómitos
 - Secreción nasal
 - Erupción
- Mantenga la piel de su hijo lo más limpia posible. Si usa pañales, mantenga el área muy limpia y seca. Cámbiele el pañal cada 2 a 4 horas, si tiene erupción o la piel está enrojecida.
- Bañe a su hijo con agua y jabón todos los días. Cepíllele los dientes 2 veces al día.
- Limpie con frecuencia los artículos de uso personal cuando hay algún brote en la comunidad o alguien está enfermo en su casa. Esto incluye artículos tales como:
 - Teléfonos celulares
 - Controles remotos
 - Tabletas
 - Juguetes
 - Controles de juegos
- Muchas de nuestras familias tienen mascotas en casa. No hay problema con seguir teniéndolas y que su hijo interactúe con ellas.
 - Converse con su equipo del Aflac acerca de las mascotas que tiene en casa. Confirme con el equipo de su hijo si su familia está pensando adquirir otra mascota.
 - Su hijo no debe encargarse de limpiar lo que ensucian los animales (la arena de la caja del gato, jaulas de pájaros, acuarios de tortugas o peces y espacios similares).
 - Las heces y la orina de los animales pueden ser portadoras de virus que pueden infectar a su hijo.

Cómo tomarle la temperatura a su hijo

- Asegúrese de tener en casa un termómetro que funciona y de saber cómo usarlo.
- No necesita tomarle la temperatura a su hijo todos los días. Tómele la temperatura si lo siente caliente al tacto, o si no se siente o se ve bien.
- Tómele la temperatura en la boca, en las axilas o en las orejas (usando un termómetro especial).
No le tome la temperatura con un termómetro rectal. Podría causarle una hemorragia o una infección.

Cuándo llamar al médico del Aflac que atiende a su hijo

A continuación, presentamos una lista de los signos y síntomas que le indican que llame.

Llame al 911 o vaya de inmediato al Servicio de Urgencias (ED) más cercano, si su hijo tiene:

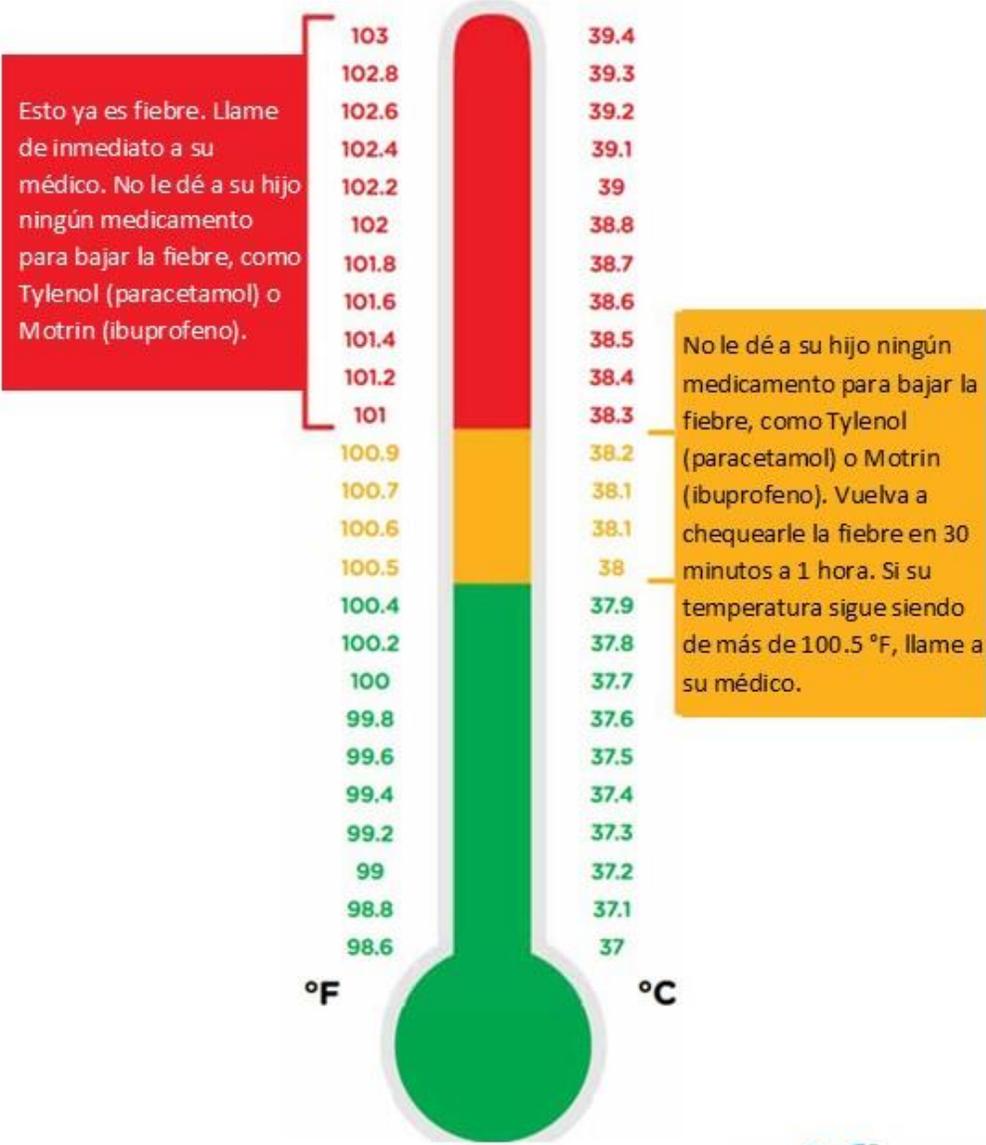
- Dificultad para respirar
- La piel, las uñas o los labios azulados.
- Una nueva convulsión o una convulsión que no es normal en él.
- No logra despertarlo (cambio en el nivel de consciencia).

Llame de inmediato al médico del Aflac que atiende a su hijo, si:

- Tiene fiebre de 101°F (38.3°C), o más, en cualquier momento.
- Tiene fiebre de entre 100.5°F (38.0°C) y 100.9 (38.2°C) dos veces en 1 hora.
- Presenta algún signo de infección, como una nueva erupción cutánea, tos, secreción nasal, diarrea o vómitos.
- Presenta enrojecimiento, hinchazón o secreción alrededor de la vía central.
- Tiene una hemorragia que no se detiene en cinco minutos.
- Deja de responder a sus preguntas (su hijo puede estar despierto, pero no actúa como siempre).
- Tiene visión borrosa (dificultad para ver) o sufre un cambio en la visión.
- Se queja de un dolor de cabeza intenso que no se le quita con su analgésico habitual.
- Está deshidratado, no puede beber líquidos.
- Ha estado cerca de alguien que tiene varicela (lechina) o culebrilla.
- Tiene preguntas sobre los medicamentos.
- Tiene inquietudes sobre los síntomas y cómo tratarlos.

No espere a que abra la clínica. Llame de inmediato si tiene alguna inquietud respecto a su hijo.

Fiebre con recuentos sanguíneos bajos



Contacte a su médico del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac:
 Arthur M. Blank Hospital, a través del 404-785-1200

©2020 Children's Healthcare of Atlanta, Inc. All rights reserved. HMO 165507.es.5/20-Español



Ingresos al Servicio de Urgencias

La mayoría de los niños ingresarán al ED durante su tratamiento. Nuestro objetivo es que su tiempo en el ED sea llevadero para usted y su hijo. **Es importante que llame a su equipo del Aflac antes de llegar al ED para que nos podamos preparar para su hijo.**

Nuestros médicos o enfermeros pueden indicarle que vaya al ED si su hijo tiene:

- Fiebre, hemorragia, dolor o deshidratación
- Algún problema con la vía central
- Otras emergencias que no pueden tratarse en casa

La fiebre es una emergencia para su hijo, si está inmunosuprimido o tiene una vía central.

Dele al personal del ED la información siguiente sobre su hijo:

- Su diagnóstico e información importante sobre el tratamiento (medicamentos, quimioterapia, radioterapia o trasplante de médula ósea).
- Su tarjeta de emergencia. La debe haber recibido cuando diagnosticaron a su hijo. Esto ayuda al personal del ED a decidir la mejor atención que debe recibir su hijo.

Si su hijo tiene fiebre, es muy importante que reciba atención médica de inmediato.

Recuerde estos consejos importantes para lograr una atención rápida y segura en el ED:

- Llame siempre al médico del Aflac que atiende a su hijo, antes de ir al ED. Hay un proceso de registración previa que hará el ingreso su hijo antes que llegue al ED. Esto permite acortar el tiempo de espera.
- Dé el número de un teléfono celular que esté funcionando. Así podrán llamarle el equipo del Aflac y el del ED. Si va al ED sin llamar primer al médico o si da el número de teléfono equivocado, podría retrasar la atención que necesita su hijo.
- De ser posible, lo mejor es que vaya al Arthur M. Blank Hospital. Infórmele al equipo del Aflac, si **vive a más de 1 hora** de distancia. El doctor puede planificar que lo atiendan en otro ED. Llame al médico de su hijo tan pronto como sea posible, para ayudar a coordinarle una atención segura.
- No le dé nada a su hijo para bajar la fiebre, como Tylenol (paracetamol) o Motrin (ibuprofeno), a menos que se lo haya indicado el médico.
- Si su hijo tiene fiebre, es muy importante que el ED haga, lo antes posible, análisis de laboratorio y administre antibióticos por vía intravenosa (I.V.). El personal del ED pinchará a su hijo para sacarle sangre para los análisis de laboratorio y para administrarle antibióticos si no pueden usar el puerto, la vía central o la vía central de inserción periférica (PICC) de su hijo. Es la manera más segura de administrarle el tratamiento a su hijo con rapidez.
- Si su hijo tiene un puerto, aplíquele crema anestésica en el sitio del puerto antes de llegar al ED. Puede elegir otros dos sitios a los que la pueda aplicar, si es necesario para los pinchazos. No aplique crema anestésica en más de 3 sitios al mismo tiempo.
- Prepare una maleta en caso de que su hijo necesite pasar la noche en el hospital. Lleve sus artículos personales y una lista de los medicamentos de su hijo.

Clínicas para pacientes ambulatorios

Citas para consultas en la clínica

Cómo pedir una cita

Horario de la clínica: De lunes a viernes, de 8 a.m. a 5 p.m.

- Llame durante el horario de atención de la clínica para hacer la cita. Debería conocer el nombre del médico de su hijo.
- Por favor, llegue a tiempo a su cita en la clínica. Es posible que se re programe la cita si llega más de 20 minutos tarde.
- Llegue 30 minutos antes de su cita a fin de que tenga tiempo para encontrar un puesto de estacionamiento y cumplir los trámites de seguridad.

Normas para visitantes y hermanos

- Los hermanos y otros miembros de la familia pueden venir a la clínica con usted y con su hijo.
- Le agradecemos que no traiga hermanos de su hijo, ni visitantes que estén enfermos. Nos referimos a personas con fiebre, secreción nasal, dolor de garganta, diarrea y vómitos.

Antes de la cita

- Entre 30 minutos y 1 hora antes de la cita, aplique crema anestésica alrededor del puerto de su hijo o en los sitios donde lo van a pinchar.

Qué debe traer a la clínica

- Una lista de los medicamentos actuales de su hijo, al igual que sus dosis respectivas. Traiga los frascos de los medicamentos y los detalles que especifica la farmacia.
- La información sobre el seguro de su hijo.
- Su almuerzo o merienda, si anticipa pasar muchas horas en la clínica.
- Actividades que puede realizar su hijo.

Si su hijo tiene fiebre asociada a tos o a una erupción cutánea, póngase en contacto con el personal antes de entrar a la clínica o infórmelo al llegar. Infórmele al personal de cualquier exposición o casos de varicela en la escuela o en la guardería de su hijo.

Registro en la clínica

- Es posible que se le pida que llene algunos formularios y confirme su dirección y número de teléfono. Se sentará en la sala de espera hasta que llamen a su hijo.
- Todos los niños que tengan menos de 18 años deben estar acompañados de uno de sus padres o un tutor. Uno de los padres o un tutor deben estar presentes en cada consulta y quedarse con él hasta que termine.
- Un integrante del personal lo llevará a la sala de triaje. Le tomará los signos vitales, lo pesará y medirá.
- Luego, el integrante del personal lo llevará a una sala de la clínica donde esperará al enfermero o al médico de su hijo.

Crema anestésica

¿Qué es una crema anestésica?

La crema anestésica se usa para ayudar a evitar el dolor del pinchazo de una aguja. Es posible que le den una prescripción para la crema anestésica, conocida como EMLA o LMX. También hay marcas de cremas anestésicas de venta libre que puede comprar en su farmacia local, como la de lidocaína al 4%.

¿Quién usa la crema anestésica?

Cualquier niño al que van a pinchar con una aguja para:

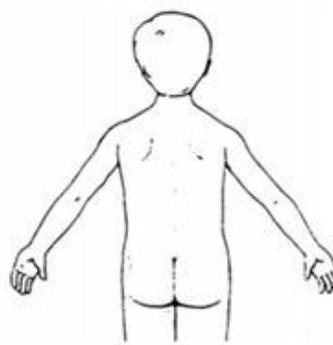
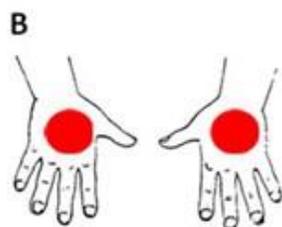
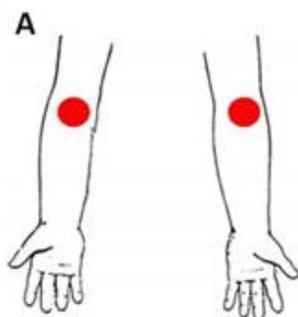
- Sacar sangre o colocar una vía intravenosa.
- Crear un puerto de acceso
- Hacer una punción lumbar
- Inyectar un medicamento

Cómo se usa la crema anestésica:

- Siga las instrucciones del paquete para abrir el tubo.
- Aplíquela sobre la piel **30 minutos antes del pinchazo de la aguja.**
- Aplique una cantidad del tamaño de un *quarter* (moneda de 25 centavos) sobre las áreas que podrían pinchar. **No frote la crema para que penetre la piel.**
- Coloque una envoltura de película de plástico (como el producto Press 'N' Seal® Glad®) con el lado que pega hacia abajo, sobre la crema, para que quede adherida a la piel.
- **Aplique la crema sólo en un máximo de 3 áreas de la piel al mismo tiempo** (por ejemplo: ambos codos y el sitio del puerto).
- **No la deje sobre la piel de su hijo durante más de 2 horas.**

¿Dónde debe aplicarse la crema anestésica?

Para sacar sangre e inyecciones I.V.: Aplique la crema a la parte interna de los codos, donde se dobla el brazo (sitio A) o a la parte superior de las manos (sitio B).



Para punciones espinales o lumbares: Aplique la crema al centro de la parte baja de la espalda. Ubique la parte superior de los huesos de la cadera y lleve su dedo hasta el centro de la parte baja de la espalda.

Para acceso a los puertos: Los puertos pueden hacerse en diferentes áreas del pecho. Aplique la crema al sitio del puerto adecuado para su hijo.

Análisis de laboratorio antes las consultas en la clínica

¿Por qué necesita mi hijo hacerse análisis antes de la consulta?

Algunos procedimientos no son seguros si sus recuentos sanguíneos son demasiado bajos.

El equipo del Aflac que atiende a su hijo puede revisar los resultados antes de realizar lo siguiente:

- Sedación
- Quimioterapia
- Transfusiones de sangre
- Admisiones
- Cirugías

Si a su hijo le hacen análisis de sangre antes de la consulta, podría:

- Evitar retrasos en su atención médica y tiempos de espera.
- Reducir el número de visitas innecesarias a la clínica o al hospital.

¿Dónde se pueden hacer los análisis de laboratorio?

Cuando a su hijo le hacen análisis de laboratorio antes de la consulta para recibir quimioterapia o antes de que le hagan transfusiones en la clínica, lo siguiente es importante:

- Sólo los enfermeros de hospitales pediátricos o de la clínica Aflac deberían usar la vía central de su hijo para tomar muestras para estos análisis.
- A su hijo le pincharán para las muestras de los análisis en un ambulatorio o en otro centro médico.
- Las muestras de sangre para los análisis se toman en los sitios siguientes:
 - Laboratorio principal de Arthur M. Blank Hospital.
 - Centros de atención ambulatorios del Children's.
 - Laboratorios locales, tales como Quest, LabCorp y centros médicos que indique su equipo.

NOTA: Si su hijo necesita que le hagan una determinación de grupo sanguíneo y una prueba de detección de anticuerpos, debe hacerlas en la clínica Aflac donde se hará la transfusión, o en el laboratorio principal del hospital donde se hará la transfusión.

¿Qué necesito antes de que le hagan los análisis de sangre a mi hijo?

- La orden médica
 - El equipo del Aflac le envía la orden si usted va a una de las ubicaciones del Children's.
 - Le daremos una orden escrita para cualquier lugar que no sea parte del Children's.
- Ubicaciones de laboratorios e información de contacto.
- La crema anestésica; refiérase a la hoja informativa de la crema anestésica.

¿Cuándo debo contactar al equipo del Aflac?

- Si tiene problemas con la orden para los análisis en el laboratorio al que va.
- Si quiere conocer los resultados de los análisis antes de la consulta.
- Para informarnos que a su hijo le han sacado sangre para los análisis.

Sedación y procedimientos

Su hijo ingresará al consultorio de sedación si se necesita tomarle un aspirado de la médula ósea o hacerle una punción lumbar. El personal del consultorio de sedación le llamará 1 a 2 días antes de su cita para la sedación, a fin de darle su hora de llegada. También le dará instrucciones sobre lo que puede comer y beber antes de la cita. Revisará los medicamentos de su hijo con el enfermero cuando lo llame. Puede anticipar que a su hijo se le permita:

- Ingerir alimentos sólidos (incluyendo caramelos duros) o mascar chicle hasta 6 horas antes de la cita.
- Beber líquidos claros hasta 2 horas antes de la cita.
- Tomar leche materna hasta 4 horas antes de la cita.

NOTA: A algunos niños se les realizan los procedimientos en otras ubicaciones, como podría ser un quirófano o una sala de radiología intervencionista. Las instrucciones relacionadas a lo que puede comer y beber y a la hora que debe llegar pueden ser diferentes. Lo llamarán de ese departamento antes de la fecha del procedimiento programada, para darle instrucciones específicas.

Marcus Infusion Center

El Marcus Infusion Center es un espacio ambulatorio del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac y está ubicado en el piso 9 de la Torre Sur. Ofrece un horario ampliado de atención de la clínica (8:00 a. m. a 8:00 p. m.) para:

- Infusiones, quimioterapia administración intravenosa de líquidos.
- Transfusiones de sangre y plaquetas.
- Consultas por enfermedad.

Qué puede esperar

- Hay habitaciones privadas y semi privadas. Cada espacio tiene un TV y una silla para el padre o tutor.
- Puede llevar comida. También puede comprar comida en la cafetería o en el café.
- Uno de los padres o tutores puede entrar con su hijo a la sala de infusión.
- Un especialista en atención emocional pediátrica puede ayudar y apoyar a su hijo.

¿Cómo pido la cita?

El Marcus Infusion Center está abierto de lunes a viernes, entre las 8 a.m. y las 8 p.m. Las citas para infusión las puede pedir al coordinador de citas. **No se aceptan a las personas que no tengan cita previa.**

Cómo comunicarse con la clínica

Cómo llamar a la clínica

¿Qué opciones voy a escuchar?

- Cambie a español
- Enfermo, con fiebre o inquietud urgente
- Programación o cancelación de citas
- Hablar con sus enfermeros para resurtir medicamentos o preguntas de rutina
- Que otros médicos, hospitales o farmacias hablen con nuestro equipo
- Información de contacto, dirección e instrucciones para llegar
- Registros médicos
- Va a llegar tarde a la cita

Llamada por necesidades urgentes durante el horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m. Llamadas urgentes o por enfermedad:

- Fiebre de más de 101°F (38.3°C)
- Fiebre de entre 100.5°F (38.0°C) y 100.9 (38.2°C) dos veces en 1 hora.
- Cualquier otro signo de enfermedad, deshidratación, dolor de cabeza fuerte, dolor descontrolado o hemorragia.

Llame a la clínica Aflac en la que atienden a su hijo. Elija la opción de llamada urgente o por enfermedad. **Deje un mensaje de voz. Llame de nuevo si no le devuelven la llamada en 15 minutos. Venga a nuestro Servicio de Urgencias (ED) si ha llamado 2 veces y nadie le ha devuelto la llamada.**

Llamadas por necesidades urgentes después del horario de atención, los fines de semana o feriados

Llame a la clínica Aflac. Su llamada será recibida por un **centro de llamadas**. El doctor de guardia le devolverá la llamada dentro de un lapso de 15 minutos. Llame de nuevo si no le devuelven la llamada en 15 minutos. Diríjase al ED si ha llamado 2 veces y nadie le ha devuelto la llamada.

En caso de una emergencia o inquietud urgente, llame al 911 o vaya de inmediato al servicio de urgencias más cercano.

Si tiene una pregunta de rutina o necesita una prescripción para resurtir medicamentos:

Llame a la clínica Aflac en la que atienden a su hijo durante el horario de atención y presione la opción de hablar con un enfermero. Luego, seleccione el equipo de su hijo. Un enfermero le devolverá la llamada.

- Llame 2 a 3 días antes de que a su hijo se le acabe el medicamento. Esto da el tiempo necesario para resurtirlo.
- Los médicos de guardia no pueden darle prescripciones para resurtir medicamentos narcóticos para el dolor, fuera del horario de atención.

MyChart

MyChart es otra manera de comunicarse con su equipo del Aflac sobre la atención médica de su hijo. MyChart puede usarse para:

- Preguntas de rutina
- Reposición de medicamentos
- Resultados de análisis de laboratorio e información médica limitada

Puede inscribirse para tener una cuenta MyChart cuando acuda a consulta o desde casa. Ingrese a: choa.org/Mychart, para más información. Si tiene algún problema urgente, contacte **por teléfono** al médico de su hijo, de inmediato. No use MyChart para problemas o inquietudes urgentes.

Otros recursos

Grupo de Oncología del Children's

Video con información sobre Aflac:

Guía nueva de diagnóstico: Cómo atender a su hijo en el hogar. Video (clave = CHOA-COG1):



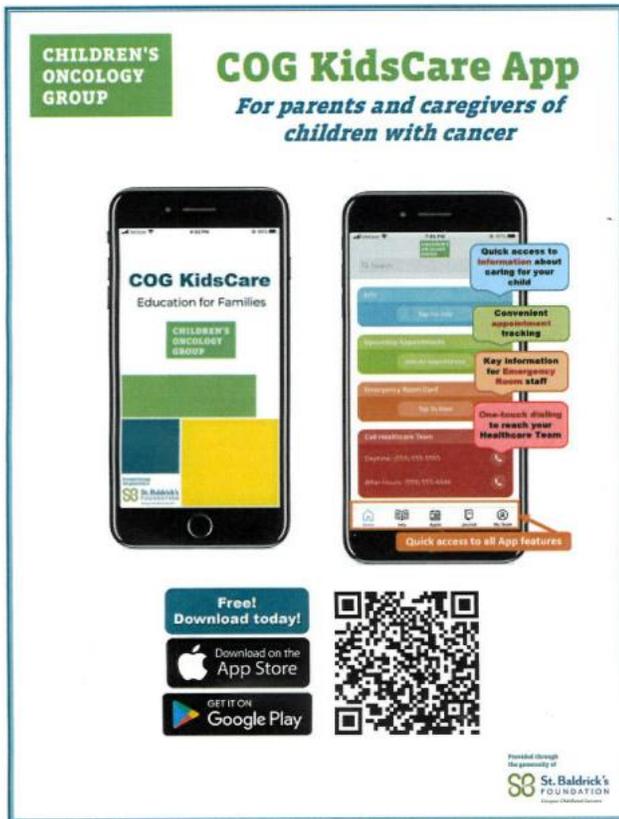
ESCANEE ACÁ



Video en inglés. Hora de registro

- Bienvenida - 00:00
- ¿Qué es el cáncer? (00:26)
- ¿Cómo se trata el cáncer? (00:53)
- ¿Qué es una vía central de inserción periférica (PICC, por sus siglas en inglés)? (01:58)
- ¿Qué es una línea venosa central (CVL, por sus siglas en inglés) externa? (02:13)
- ¿Qué es un puerto? (02:45)
- Crema anestésica (3:00)
- Cómo hablar con su hijo sobre el cáncer (3:28)
- Ensayos clínicos (4:06)
- Cómo llamar al centro de cáncer Aflac (5:04)
- Cuándo llamar al 911 (6:10)
- Guías para casos de fiebre (6:33)
- Cómo tomar la temperatura (8:03)
- Cuándo llamar para pedir asistencia inmediata (8:17)
- Proceso POP (9:04)
- Tarjeta de bolsillo de Oncología (9:58)
- Ubicaciones del centro de cáncer (10:23)
- Manejo de los síntomas (10:36)
- Prevención de infecciones (13:56)
- Otras precauciones (15:31)
- Cómo administrar los medicamentos (17:05)
- Precauciones en casos de tumores cerebrales y derivaciones (shunts) (18:05)
- Revisión (18:49)

Manual para la familia:



APHON

Manuales específicos al diagnóstico:

<https://www.aphon.org/education/patient-family-resources/>

Este manual no debe reemplazar las instrucciones que le dan el médico y el equipo de atención de salud de su hijo. Tampoco puede utilizarse como consejo médico, ni como fuente completa de información sobre este tema. El médico de su hijo es la mejor fuente de información acerca de lo que es más conveniente para el tratamiento y la atención médica que reciba su hijo.

La información relacionada a la salud cambia con frecuencia, por lo que la información que contiene este manual puede estar desactualizada, ser incompleta o incorrecta. Este manual puede contener material impreso que ha sido actualizado posteriormente por el Children's Healthcare of Atlanta. Hable con un integrante del equipo de atención médica de su hijo si necesita una copia actualizada.

El Children's Healthcare of Atlanta no ha revisado todos los sitios se mencionan como recursos y no avala su contenido o precisión. El Children's Healthcare of Atlanta no recomienda, ni respalda ningún producto, servicio en particular, así como tampoco el contenido o uso del sitio Web de cualquier tercero, ni corrobora que tales productos, servicios o sitios Web son necesarios o adecuados para usted o para brindarle la atención médica a los pacientes. El Children's Healthcare of Atlanta no se responsabiliza por el contenido de ningún sitio al que se haya hecho referencia anteriormente, ni por ningún sitio vinculado a éstos. Usted ingresa a los enlaces que se dan en este sitio o en otros a su propia cuenta y riesgo.

Llame al 911 o vaya al Servicio de Urgencias (ED) más cercano, en caso de una inquietud urgente o de una emergencia.

©2024 Children's Healthcare Inc. All rights reserved.



Aviso de no discriminación

Children's Healthcare of Atlanta

La discriminación es ilegal. Children's cumple con las leyes federales de derechos civiles y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad de origen, edad, discapacidad o sexo. Children's no excluye a las personas ni las trata de forma diferente por raza, color, nacionalidad de origen, edad, discapacidad o sexo.

Children's Healthcare of Atlanta:

Ofrece a las personas con discapacidad adaptaciones razonables y servicios o recursos auxiliares gratuitos para que puedan comunicarse con nosotros de manera eficaz, tales como:

- Intérpretes de lengua de señas profesionales
- Información escrita en distintos formatos (con letra impresa más grande, audio, formatos electrónicos accesibles)
- Intérpretes profesionales
- Información escrita en otros idiomas.

Si usted necesita cualquiera de estos servicios, comuníquese con el Coordinador de Derechos Civiles de Children's (Children's Civil Rights Coordinator) al teléfono **404-785-4545**.

Si usted considera que Children's no ha proporcionado dichos servicios o lo ha discriminado por raza, color, nacionalidad de origen, edad, discapacidad o sexo, puede presentar una queja formal ante el:

Coordinador de Derechos Civiles de Children's (Children's Civil Rights Coordinator)

1575 Northeast Expressway NE

Atlanta, GA 30329

404-785-4545

section1557coordinator@choa.org.

Si necesita ayuda para presentar una queja, el Coordinador de Derechos Civiles de Children's puede ayudarlo.

También puede presentar una queja de derechos civiles ante el Departamento de Salud y Servicios Sociales de los Estados Unidos, Oficina de Derechos Civiles, de forma electrónica en el Portal de Reclamos de la Oficina de Derechos Civiles, disponible en ocrportal.hhs.gov/ocr/portal/lobby.jsf o por correo electrónico o teléfono a la siguiente dirección:

Departamento de Salud y Servicios Sociales de los Estados Unidos

(U.S. Department of Health and Human Services)

200 Independence Ave. SW

Room 509F, HHH Building

Washington, DC 20201

800-368-1019

800-537-7697 (TDD)

Los formularios de quejas se encuentran disponibles en:

<http://www.hhs.gov/ocr/office/file/index.html>

Esta notificación se encuentra disponible en [choa.org](https://www.choa.org)

Servicios de ayuda lingüística y servicios auxiliares

English

ATTENTION: If you speak English, free language assistance services are available to you. Appropriate auxiliary aids and services to provide information in accessible formats are also available free of charge. Call 404-785-4545 or speak to your provider.

Spanish

ATENCIÓN: Si habla español, tiene a su disposición servicios gratuitos de asistencia lingüística. También están disponibles de forma gratuita ayuda y servicios auxiliares apropiados para proporcionar información en formatos accesibles. Llame al 404-785-4545 o hable con su proveedor.

Vietnamese

LƯU Ý: Nếu quý vị nói tiếng Việt, chúng tôi cung cấp miễn phí các dịch vụ hỗ trợ ngôn ngữ. Các dịch vụ và phương tiện hỗ trợ phù hợp để cung cấp thông tin theo các định dạng dễ sử dụng cũng được cung cấp miễn phí. Vui lòng gọi theo số 404-785-4545 hoặc trao đổi với người cung cấp dịch vụ của quý vị.

Korean

주의: 한국어를 사용하시는 경우 무료 언어 지원 서비스를 이용하실 수 있습니다. 이용 가능한 방식으로 정보를 제공하는 적절한 보조 기구 및 서비스도 무료로 제공됩니다. 404-785-4545 번으로 전화하거나 서비스 제공업체에 문의하십시오.

Chinese

注意: 如果您说[中文], 我们将免费为您提供语言协助服务。我们还免费提供适当的辅助工具和服务, 以无障碍格式提供信息。请致电 404-785-4545 或咨询您的服务提供商。

Gujarati

ધ્યાન આપો: જો તમે ગુજરાતી બોલતા હો તો મફત ભાષાકીય સહાયતા સેવાઓ તમારા માટે ઉપલબ્ધ છે. સુલભ ફોર્મેટમાં માહિતી પૂરી પાડવા માટે યોગ્ય સહાયક સાધનો અને સેવાઓ પણ વિના મૂલ્યે ઉપલબ્ધ છે. 404-785-4545 પર કોલ કરો અથવા તમારા પ્રદાતા સાથે વાત કરો.

Servicios de ayuda lingüística y servicios auxiliares

French

ATTENTION : Si vous parlez français, des services d'assistance linguistique gratuits sont à votre disposition. Des aides et des services auxiliaires appropriés pour fournir des informations dans des formats accessibles sont également disponibles gratuitement. Appelez le 404-785-4545 ou parlez à votre fournisseur de services.

Amharic

ማሳሰቢያ፡- አማርኛ የሚናገሩ ከሆነ፣ የቋንቋ ድጋፍ አገልግሎት በነፃ ይቀርብልዎታል። ሙረጃን በተደራሽ ቅርጸት ለማቅረብ ተገቢ የሆኑ ተጨማሪ እገዛዎች እና አገልግሎቶች እንዲሁ በነፃ ይገኛሉ። በስልክ ቁጥር 404-785-4545 ይደውሉ ወይም አገልግሎት አቅራቢዎን ያናግሩ።

Hindi

ध्यान दें: यदि आप हिंदी बोलते हैं, तो आपके लिए निःशुल्क भाषा सहायता सेवाएँ उपलब्ध हैं। सुलभ प्रारूपों में जानकारी प्रदान करने के लिए उपयुक्त सहायक साधन और सेवाएँ भी निःशुल्क उपलब्ध हैं। 404-785-4545 पर कॉल करें या अपने प्रदाता से बात करें।

Haitian

ATANSYON: Si'w pale Kreyòl, sèvis assistans lang ou disponib pou ou gratis. Èd ak sèvis oksilyè apwopriye pou bay enfòmasyon nan fòm aksèsib yo disponib gratis tou. Rele nan 404-785-4545 oswa pale avèk founisè ou.

Russian

ВНИМАНИЕ: Если вы говорите на русском, вам предоставляются бесплатные услуги языковой поддержки. Также бесплатно предоставляются соответствующие вспомогательные средства и услуги по предоставлению информации в доступных форматах. Позвоните по телефону 404-785-4545 или обратитесь к своему поставщику услуг.

Arabic

تنبيه: إذا كنت تتحدث اللغة العربية، فستتوفر لك خدمات المساعدة اللغوية المجانية. كما تتوفر وسائل مساعدة وخدمات مناسبة لتوفير المعلومات بتنسيقات يمكن الوصول إليها مجانًا. اتصل على الرقم 404-785-4545 أو تحدث إلى مقدم الخدمة.

Servicios de ayuda lingüística y servicios auxiliares

Brazilian Portuguese

ATENÇÃO: Se você fala português do Brasil, serviços gratuitos de assistência linguística estão disponíveis para você. Auxílios e serviços auxiliares, apropriados para fornecer informações em formatos acessíveis, também estão disponíveis gratuitamente. Ligue para 404-785-4545 ou fale com o seu provedor.

Telugu

గమనించండి: మీరు తెలుగు మాట్లాడితే, మీకు ఉచిత భాషా సహాయ సేవలు అందుబాటులో ఉంటాయి. యాక్సెస్ చేయగల ఫార్మాట్లలో సమాచారాన్ని అందించడానికి తగిన సహాయక చర్యలు మరియు సేవలు కూడా ఉచితంగా అందుబాటులో ఉంటాయి. 404-785-4545 కి కాల్ చేయండి లేదా మీ ప్రొవైడర్‌తో మాట్లాడండి.

German

ACHTUNG: Sie haben Anspruch auf kostenlose Sprachdienste, wenn Sie Englisch sprechen können. Kostenlose Dienstleistungen und Hilfsmittel, die geeignet sind, Informationen in zugänglicher Form zu vermitteln, werden ebenfalls angeboten. Sprechen Sie mit Ihrem Anbieter oder rufen Sie die Nummer 404-785-4545 an.

Tamil

கவனிக்க: நீங்கள் ஆங்கிலம் பேசுபவராக இருப்பின், இலவச மொழி உதவி சேவைகள் உங்களுக்கு வழங்கப்படும். எளிதில் அணுகக்கூடிய வகையில் தகவல்களை வழங்குவதற்கான பொருத்தமான துணை உதவிகளும் சேவைகளும் இலவசமாகக் கிடைக்கின்றன. இந்த சேவையை பெற 404-785-4545 என்ற எண்ணிற்கு அழைக்கவும் அல்லது உங்கள் வழங்குநரிடம் கலந்துரையாடவும்.

Aflac[®]
Cancer & Blood
Disorders Center
Children'sSM
— Healthcare of Atlanta —