Niños diagnosticados con cáncer: entendimiento del sistema de atención médica

Cuando un niño o un adolescente es diagnosticado con cáncer, las familias y los padres necesitarán informarse y lidiar con muchos problemas. Este documento, el cual ofrece ideas sobre cómo lidiar con los problemas y salir adelante después del diagnóstico, es uno de una serie de documentos dirigidos a los padres y seres queridos de un niño con cáncer. Los otros documentos contienen información sobre cómo afrontar el diagnóstico de cáncer, regreso a la escuela, cómo lidiar con los efectos tardíos del tratamiento y los asuntos financieros y de seguro médico.

Cuando un menor de edad es diagnosticado y recibe tratamiento contra el cáncer, tanto el paciente como su familia son introducidos a un mundo extraño, complejo y con frecuencia atemorizante de la medicina moderna. Los hospitales y centros de atención médica pueden conformarse por instalaciones muy grandes y confusas, con corredores aparentemente interminables y numerosos edificios. Las habitaciones en el hospital pueden resultar deprimentes e intimidantes. Los profesionales del equipo de atención médica tienen que hacer preguntas, realizar estudios y proporcionar información, pero los términos médicos pueden ser totalmente desconocidos. Hay que llenar muchos formularios; con frecuencia la familia llama a su agente de seguro o centro de administrativo para la atención médica, a medida que requiere consultar aspectos sobre la cobertura, obtener aprobación para la realización de exámenes y procedimientos médicos, o preguntar sobre el pago de la atención.

Los horarios y rutinas cotidianas de la vida familiar sufren cambios para adaptarse al plan del tratamiento, el cual demanda que se le dedique el tiempo necesario. Los miembros en la familia se ven obligados a separarse a medida que uno de los padres debe regresar a su trabajo, el otro está cuidando de la salud del hijo enfermo y los hermanos van a la escuela. Los padres deben ceder parte del control sobre su hijo enfermo y colocar su confianza en manos de personas desconocidas que conforman parte del equipo de profesionales de atención contra el cáncer.

Pero a medida que transcurra el tiempo y se vaya adquiriendo experiencia, los pacientes y las familias se familiarizan con los centros de atención médica y los demás lugares para recibir el tratamiento. Se aprenden las rutas y hasta descubren atajos para llegar a los sitios a los que tienen que acudir en el hospital, y encuentran sitios en los que pueden tener privacidad. Traen desde casa cobijas y fotografías para alegrar la habitación, así como bocadillos, juguetes y libros durante las visitas. Se familiarizan con todos los pasillos que recorren dentro de las instalaciones. El personal médico comienza a resultarles familiar y ciertas relaciones interpersonales clave comienzan a surgir. Los niños con cáncer y sus padres se adaptan a su nuevo mundo y a menudo se vuelven expertos en el manejo del cáncer infantil.

La información que aquí se presenta asume que ya ha leído nuestro documento Niños diagnosticados con cáncer: cómo afrontar el diagnóstico. Si no es así, puede leerlo en nuestro sitio Web www.cancer.org, o puede llamarnos al 1-800-227-2345 para solicitar una copia gratis.

Cómo prepararse

A continuación se ofrecen algunos consejos prácticos para ayudar a que los pacientes y sus familias comiencen a familiarizarse con el sistema de atención médica:

- Antes de ir, consulte el sitio Web del hospital. La mayoría de ellos cuenta con páginas informativas en Internet que le serán de utilidad durante su primera visita.
- Solicite mapas o algún recorrido del hospital.
- Pida que cada persona que conozca explique la función que tendrá en la atención de su hijo.
- Vea exactamente dónde se administrará el tratamiento.
- Arregle la habitación del hospital para que luzca tan hogareña como sea posible.
- Traiga cosas que entretengan al niño durante los momentos que pasen en la clínica.
- Vea qué función tendrá el médico de su hijo o pediatra que hizo la referencia durante esta etapa.
- Consulte qué requerirá su seguro o compañía de seguro de atención médica administrada.
- Pida que le expliquen los términos que no le resulten familiares. No tema hacer preguntas.
- Lea los materiales escritos que obtenga por parte del equipo de profesionales contra el cáncer o de la Sociedad Americana del Cáncer.
- Solicite al equipo de profesionales que le describan el funcionamiento del sistema de atención médica.

- Hablar con los padres de otros pacientes para ver lo que les resulta útil.

¿En qué consiste la atención integral?

Para la mayoría de las enfermedades en niños y adolescentes, los padres pueden depender de su propio conocimiento y habilidades, o bien, consultar con el médico del niño para que diagnostique la enfermedad y recete un tratamiento. Sin embargo, el cáncer requiere de un equipo de profesionales capacitados en atender las distintas clases de la enfermedad y administrar los numerosos tipos de tratamiento disponibles. El tratamiento puede que incluya cirugía, radioterapia, quimioterapia, trasplante de médula ósea o de células madre, e inmunoterapia. El tratamiento del cáncer infantil a menudo requiere la consulta con otros médicos especializados en caso de que surjan problemas. Otros especialistas también pueden ayudar a los pacientes y sus familiares a sobrellevar los aspectos sociales, emocionales, educativos y espirituales que forman parte del cáncer infantil.

La atención integral es un enfoque en el que se atienden todas las necesidades del paciente por completo, y no sólo las necesidades médicas y físicas. La atención integral, la cual involucra la colaboración de muchos profesionales, es el enfoque estándar en todos los centros médicos especializados en el tratamiento contra el cáncer en menores de edad. Los aspectos clave de una atención integral bien diseñada son:

- Uso de los más avanzados recursos en el diagnóstico y tratamiento, incluyendo la oportunidad de participar en estudios clínicos.
- Equipo de profesionales expertos en el tratamiento del cáncer infantil.
- Amplia gama de servicios para pacientes y familiares, incluyendo programas educativos, asesoría emocional, grupos de apoyo y programas sociales de apoyo (recursos y lucha por la causa), entre otros programas especiales para ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.
- Recursos que ayuden a cumplir con las necesidades básicas, como alimentación, un lugar dónde hospedarse durante el tratamiento y transporte.
- Programas educativos para el paciente y para los familiares con materiales actuales (contenido impreso, audio, DVD o programas de computadora).
- Programas escolares, incluyendo contacto con los maestros de planta, maestros que enseñan a estudiantes en el hogar o el hospital, así como apoyo con la reincorporación a la escuela.
- Coordinación de esfuerzos para ayudar al paciente a sobrellevar el tratamiento, los exámenes y procedimientos médicos.
- Programas sociales de apoyo (recursos y lucha por la causa) que ayuden a las familias con sus inquietudes económicas sobre el tratamiento y los gastos que se incurran.
- Acceso a asesoría con profesionales de la salud comunitarios (aquellos que se encuentren en la misma región en donde vive el niño).

- Instalaciones que sean hospitalarias para el paciente y sus familiares.
- Investigación que se realiza continuamente para analizar y evaluar los resultados de todos los tratamientos y servicios disponibles.

¿Qué es un centro de atención integral contra el cáncer?

El Instituto Nacional del Cáncer (*National Cancer Institute* o NCI) identifica ciertos centros médicos como centros de atención integral al cumplir con ciertos criterios. Estos centros deben:

- Participar en estudios clínicos (estudios con humanos de nuevos tratamientos cuidadosamente controlados).
- Realizar estudios de control y prevención del cáncer en grupos de muchas personas.
- Contar con médicos que realizan investigación básica de laboratorio (estudios con células o animales).
- Ofrecer servicios informativos sobre cáncer.
- Contar con servicios sociales y de salud mental (servicios de apoyo psicológico) disponibles.

El NCI también identifica ciertos hospitales como centros de atención contra el cáncer. Estos centros deben cumplir con algunos estándares del NCI, aunque no tantos como los que deben cumplir los centros de atención integral contra el cáncer. Los estudios han mostrado que los resultados (como las tasas de supervivencia) son mejores en niños tratados en este tipo de hospitales, los cuales cuentan con especialistas en cáncer infantil entre su personal.

Estudios clínicos para niños con cáncer

La mayoría de los centros en los Estados Unidos que tratan cánceres infantiles son miembros del COG o *Children's Oncology Group*. Este es un grupo de estudios clínicos dedicado exclusivamente a la investigación del cáncer en niños y adolescentes, y cuenta con el respaldo del Instituto Nacional del Cáncer.

Los centros de tratamiento deben seguir guías estrictas para garantizar que los pacientes y sus familiares entiendan completamente el valor potencial y el riesgo que se incurre en cada estudio clínico. Una vez que se les haya proporcionado la información detallada sobre el estudio clínico, los padres tienen la oportunidad de hacer sus preguntas. Si están de acuerdo con la participación de su hijo en un estudio clínico, deberán firmar un formato de consentimiento. A esto se le llama otorgar un *consentimiento válido*. Los pacientes son asignados al azar (*aleatoriamente*) por un sistema de computadora para que reciban ya sea el tratamiento nuevo bajo estudio o el tratamiento convencional (definido como el mejor tratamiento actualmente disponible). Las familias no tienen que inscribir a

su hijo en un estudio clínico y puede en su lugar optar por el tratamiento convencional. Para más información, puede consultar el documento Estudios clínicos: lo que usted necesita saber, el cual puede leer en nuestro sitio Web www.cancer.org, o solicitar una copia llamando al 1-800-227-2345.

¿Dónde reciben el tratamiento los niños y adolescentes?

La mayoría de los niños con cáncer son tratados en centros pediátricos contra el cáncer, y la mayoría de éstos participan en estudios clínicos que el Instituto Nacional del Cáncer patrocina a través del *Children's Oncology Group* (COG por sus siglas en inglés). El NCI también respalda los centros de atención integral contra el cáncer y los centros clínicos oncológicos de la comunidad. Muchos de los centros de atención médica en Estados Unidos y el extranjero que atienden a niños con cáncer pertenecen al COG. En nuestro documento (disponible en inglés) *Pediatric Cancer Centers* podrá consultar los centros de atención médica en su región que pertenezcan al COG. Puede acceder a este documento en nuestro sitio Web o solicitar una copia vía telefónica llamando a nuestra línea sin cargos.

Los niños y adolescentes reciben tratamiento como pacientes internados en el hospital al haber sido hospitalizados en el centro de atención médica u hospital comunitario. El tratamiento ambulatorio (cuando el paciente no está internado en el hospital), puede administrarse en clínicas del hospital, consultorios médicos o en casa. Cuando el tratamiento es administrado en casa, los pacientes por lo general reciben los servicios de una agencia de atención médica a domicilio. Estos servicios pueden incluir la revisión de los signos vitales, y la administración de quimioterapia o inyecciones, entre otros tipos de atención. El personal de la atención médica en casa también puede enseñar a los miembros de la familia a administrar medicamentos, manejar equipo médico y atender ciertos problemas médicos.

Puede que los pediatras locales o médicos familiares también participen en administrar la quimioterapia. Puede que también participen en evaluar y tratar los síntomas, con la orientación del pediatra oncólogo a cargo de coordinar el tratamiento contra el cáncer. Esto es útil para evitar las estadías prolongadas en el hospital. Se hace todo lo posible para que el niño vaya a la escuela y siga con su vida normal durante la etapa en que recibe tratamiento.

¿Cómo es aplicado el tratamiento a los niños y adolescentes?

El tratamiento dependerá del tipo de cáncer que el niño tenga, la etapa de la enfermedad, la edad del niño y el estado general de salud, entre otros factores. Puede que el tratamiento consista de quimioterapia, radioterapia, cirugía o una combinación de éstos. El médico y otras integrantes del equipo de atención contra el cáncer le explicarán los

tratamientos que se recomiendan y responderán preguntas antes de que el tratamiento inicie.

Hay que tener en cuenta que el/los padres(s) o tutor(es) deberá(n) dar su consentimiento al tratamiento del niño, por lo que querrá(n) informarse todo lo que puedan sobre el cáncer del niño. Puede ponerse en contacto con nosotros si desea más información sobre el tipo de cáncer que su hijo padece, y sobre los tratamientos. O puede encontrar esta y más información en nuestro sitio Web www.cancer.org.

Efectos tardíos

La tasa de supervivencia para niños con la mayoría de los tipos de cáncer suele ser muy favorable. Pero los tratamientos que permiten que los niños sobrevivan pueden causar problemas de salud que puede que no se manifiesten hasta meses, o incluso años, después del tratamiento. A éstos se les conoce como *efectos tardíos*, y puede que incluya problemas auditivos, así como problemas de aprendizaje, coordinación, crecimiento y fertilidad. Puede que el tratamiento afecte órganos como corazón, pulmones, ojos, músculos o cerebro. Algunos de estos efectos pueden continuar en la vida adulta o incluso perdurar por el resto de la vida del niño. Los efectos tardíos varían en función del tipo de tratamiento y la edad en que se recibió, entre otros factores. Pregunte al médico y los demás integrantes de atención contra el cáncer sobre los posibles efectos tardíos al momento de planear el tratamiento del niño. También puede obtener más información sobre estos efectos en nuestro documento *Childhood Cancer: Late Effects of Cancer Treatment.*

¿Quiénes forman parte del equipo de profesionales médicos de la atención integral?

Los expertos de distintas disciplinas (médicos, enfermeros, trabajadores sociales, y muchos otros) forman parte del equipo de profesionales de atención médica contra el cáncer para ofrecer su apoyo a los pacientes y sus familias. Puede que su participación comience desde días antes del diagnóstico hasta completar el tratamiento meses o años después.

Los miembros del equipo ofrecen servicios y programas diferentes. Ellos trabajan en conjunto para determinar lo que cada paciente y su familia necesita para sobrellevar mejor la enfermedad y su tratamiento, al diseñar y coordinar un plan personalizado de atención. Mientras se encuentren en el hospital, los pacientes y sus familias estarán en contacto todos los días con algunos de los integrantes del equipo de profesionales médicos. A otros sólo los verán cuando su ayuda sea requerida para ciertas cuestiones. Durante las consultas médicas, puede que el mismo integrante del equipo esté disponible o puede que sea otro distinto. Cuando los pacientes están en casa, por lo general los integrantes del equipo de atención médica se mantienen en contacto. Podría ser que ofrezcan ayuda vía telefónica o que coordinen atención con recursos comunitarios.

Cada centro de tratamiento es único, por lo que los equipos de profesionales estarán integrados y configurados de forma particular. Justo antes o tras el diagnóstico, los padres por lo general son presentados o informados sobre el equipo de profesionales de atención contra el cáncer. Todos los equipos cuentan con médicos, enfermeras y trabajadores sociales. Puede que también cuenten con psicólogos o psiquiatras, terapeutas de recreación o trabajadores, maestros y religiosos especializados en actividades infantiles. La mayoría de los equipos considera a los padres como integrantes del equipo y busca que tengan una participación activa en la atención de su hijo. Los pacientes, ya sean niños o adolescentes, forman también parte del equipo si cuentan con la suficiente madurez.

A continuación presentamos una lista con algunos miembros del equipo de atención del cáncer que usted podría conocer. Estos se encuentran en orden y aquellos miembros consultados con más frecuencia se encuentran al principio de la lista.

Tipos de médicos que colaboran en la atención del niño con cáncer

Oncólogo pediátrico: médico especializado en cánceres de los niños (*pediátrico* significa que trabaja con la salud de los niños). Por lo general cuenta con la certificación de una comisión, es decir, que ha aprobado exámenes de acreditación nacional. Éste se encarga de planear y dirigir el tratamiento contra el cáncer. Al enseñar en los hospitales, tiene la función del médico a cargo. Podría ser que haya más de uno dentro de un equipo, en cuyo caso podrían rotarse (intercambiar funciones de un día para otro).

Hematólogo pediátrico: médico que se especializa en las enfermedades de la sangre y de los tejidos formadores de sangre en los niños (*hematología* significa enfermedad de la sangre).

Colega hematólogo u oncólogo pediátrico: un pediatra en capacitación para convertirse en hematólogo u oncólogo.

Residente pediátrico: médico en capacitación para convertirse en pediatra. Se encuentra en hospitales de enseñanza, por lo general en rotación con el servicio de hematología u oncología.

Estudiante de medicina: aunque no es doctor todavía, el estudiante de tercer y cuarto año de medicina en los hospitales de enseñanza es asignado a rotaciones mensuales en los servicios de hematología u oncología para apoyar con la atención de los pacientes.

Radiólogo: médico con preparación especial para diagnosticar enfermedades mediante la interpretación de radiografías y otros tipos de estudios de imágenes, por ejemplo, la tomografía computarizada e imágenes por resonancia magnética.

Cirujano pediátrico: médico que trata problemas médicos en niños mediante cirugía.

Cirujano torácico: médico que realiza cirugías en la cavidad del pecho.

Neurocirujano: médico especializado en operaciones del cerebro, espina dorsal u otras partes del sistema nervioso.

Neurólogo: médico que trata las afecciones del sistema nervioso.

Oftalmólogo: médico especializado en las enfermedades de los ojos.

Cirujano ortopédico: cirujano especializado en las enfermedades y lesiones de los huesos.

Patólogo: médico que se especializa en diagnosticar y clasificar las enfermedades mediante la realización de pruebas de laboratorio, tales como el análisis con el microscopio de tejidos y células. El patólogo determina si un tumor es canceroso y, de serlo, el tipo de célula y grado exactos.

Psiquiatra: médico especializado en salud mental y trastornos de la conducta. El psiquiatra proporciona asesoría emocional y también puede recetar medicamentos.

Urólogo: médico que se especializa en el tratamiento de problemas del tracto urinario en ambos sexos, así como del área genital masculina.

Endocrinólogo: médico que se especializa en enfermedades relacionadas con las glándulas del sistema endocrino, tales como tiroides, páncreas y las glándulas suprarrenales.

Ginecólogo: médico que se especializa en la salud y sistema reproductivo de la mujer.

Anestesiólogo: médico que se especializa en administrar medicinas u otros agentes que previenen o alivian el dolor, especialmente durante la cirugía.

Puede que otros doctores en el centro médico y sus clínicas tengan una participación en la atención del niño o adolescente con cáncer según el diagnóstico, plan de tratamiento o síntomas que se surjan durante el transcurso del tratamiento. Todos colaboran estrechamente con el equipo básico de profesionales contra el cáncer para coordinar la atención.

Otros profesionales quienes podrían contribuir en la atención de un niño o adolescente con cáncer

Además de los médicos, existen muchos otros profesionales y especialistas que puede que colaboren en la atención de su hijo o con la familia. A continuación se presentan tan sólo algunos con quienes puede que tenga contacto conforme el niño recibe tratamiento.

Enfermera(o): al igual que los médicos, tiene distintas responsabilidades según su formación y experiencia. Las y los enfermeros ayudan en la atención y tratamiento de niños y adolescentes con cáncer. Su participación es importante al enseñar al paciente y su familia sobre el cáncer y los efectos físicos y emocionales. También contribuyen en la atención comunitaria o en casa de pacientes referidos a agencias de atención médica domiciliaria.

Puede que los equipos de enfermeros incluyan:

Enfermera(o) clínica(o) especializada(o) en oncología (puede que también en algunos estados se le refiera como enfermera(o) certificada(o) en práctica avanzada o APRN por sus siglas en inglés): enfermera(o) registrada(o) con un grado de maestría en enfermería oncológica que se especializa en el cuidado de pacientes con cáncer. La enfermera clínica especialista en oncología puede preparar y administrar tratamientos, cuidar y observar pacientes, prescribir y suministrar cuidado de apoyo y enseñar y aconsejar pacientes y sus familiares.

Enfermera(o) practicante (también se les refiere como enfermera(o) certificada(o) en práctica avanzada, o APRNs por sus siglas en inglés): enfermera(o) registrada(o) generalmente con un grado de maestría o doctorado que ha aprobado un examen de acreditación nacional. Esta(o)s enfermera(o)s diagnostican y controlan las enfermedades, por lo general trabajando en estrecha relación con un médico. En casi todos los estados de los Estados Unidos, este personal de enfermería puede recetar medicamentos.

Enfermera(o) certificada(o) en oncología pediátrica: enfermera(o) registrada(o) que se especializa en atender a niños con cáncer y que ha aprobado un examen nacional.

Enfermera(o) certificada(o): enfermera(o) con un grado universitario o de nivel técnico en enfermería con licencia para ejercer en su estado respectivo. Administra medicamentos (a menudo incluye la quimioterapia), coloca vías intravenosas para administrar los medicamentos, toma los signos vitales y ofrece otras atenciones médicas. También ofrece asesoría educativa para el paciente y la familia.

Enfermera(o) con licencia de práctica: enfermera(o) que cuenta con la preparación de un programa de escuela técnica o vocacional y que ha acreditado un examen con licencia para su estado respectivo. Llevan a cabo muchas labores útiles como guardián de la salud de los pacientes en las clínicas.

Trabajador social de oncología *(oncology social worker):* esta persona cuenta con un grado de maestría en trabajo social y es experta en la coordinación y provisión de atención no médica a los pacientes. El trabajador social de oncología ofrece asesoría y apoyo a personas con cáncer y sus familias. Puede ayudarle a usted y a su hijo a comunicarse con el equipo de profesionales de atención contra el cáncer sobre temas que son importantes para usted. También puede ofrecer asesoría sobre aspectos financieros, alojamiento (cuando los tratamientos se reciben lejos de casa) y servicios de guardería.

Terapeuta recreativo o trabajador en la vida del niño: este miembro del equipo anima a los niños y adolescentes a que participen en actividades de juego diseñadas para mantener y mejorar su salud física y mental. Dichas actividades también ofrecen distracción y ayudan a aliviar el estrés y la ansiedad durante el tratamiento, las pruebas y los procedimientos médicos. Este experto también colabora estrechamente con el trabajador social, así como con el psicólogo y psiquiatra del equipo. Por lo general cuenta con postgrados universitarios.

Maestro escolar: los maestros a menudo forman parte de los equipos de atención integral y deben contar con la misma capacitación, credenciales y licencias estatales al igual que cualquier otro maestro de escuelas públicas. El maestro es el enlace entre el hospital y la escuela, y proporciona enseñanza a los estudiantes en función de los planes de estudio coordinados por los maestros de sus escuelas habituales. Por lo general, se cuenta con la posibilidad de que el maestro se desempeñe con pacientes internados en el hospital o con pacientes ambulatorios.

Dietista (nutriólogo o nutricionista): experto en el ramo de los alimentos, la nutrición y la alimentación. Un dietista registrado cuenta con al menos un grado de licenciatura y ha aprobado un examen de acreditación nacional.

Radioterapeuta: persona con capacitación especial para manejar el equipo que emite la radiación durante la radioterapia.

Farmacólogo: profesional capacitado para entender las propiedades, dosis y usos de los medicamentos. Puede que consulte con su equipo de atención contra el cáncer sobre usos, reacciones e interacciones de medicamentos utilizados para tratar el cáncer y controlar los síntomas.

Psicólogo pediátrico: psicólogo que generalmente cuenta con grado doctoral y tiene licencia para ejercer tras aprobar un examen de acreditación. Algunos psicólogos se especializan en oncología. También forman parte de muchos equipos de atención integral contra el cáncer. Apoyan a los pacientes a entender y hablar sobre el cáncer y sus implicaciones. Cuentan con las habilidades para ayudar a los menores mediante el uso de técnicas que permiten que sobrelleven los procedimientos médicos como cirugías, radioterapias y quimioterapias, así como náuseas, dolor, inyecciones, líneas intravenosas, estudios de imágenes y otros.

El psicólogo puede que también colabore con los pacientes, sus padres y otros integrantes del equipo de profesionales para atender y apoyar con las necesidades de escolaridad del menor. Pueden evaluar el estado mental y emocional del menor y ofrecerle asesoría emocional que le ayude a sobrellevar los efectos de su enfermedad. A menudo refieren a los pacientes a proveedores de atención médica y de servicios para la salud mental en la comunidad de la familia. Por lo general se incurre en el pago de honorarios por sus servicios profesionales, pero puede que el seguro médico cubra total o parcialmente este pago.

Capellán o asesor pastoral: estos orientadores contribuyen con la atención de las necesidades espirituales del paciente y su familia, y están disponibles en la mayoría de los centros de atención médica. A menudo coordina sus esfuerzos con el pastor o líder espiritual habitual de la familia. Aunado a su preparación espiritual y otros grados avanzados, los capellanes a menudo cuentan con preparación especial para trabajar con pacientes enfermos y moribundos. Los asesores pastorales cuentan con capacitación especial en la asesoría, así como en materia espiritual y teológica. En los hospitales de enseñanza, puede que esté involucrado en la enseñanza y capacitación.

Cómo hablar con el equipo de atención médica

La buena comunicación entre pacientes, familiares e integrantes del equipo de atención médica es muy importante. La intensidad, complejidad y duración del tratamiento, así como los cuidados posteriores (atención de seguimiento) hacen necesarias la seguridad y confianza entre todos los involucrados, al igual que la habilidad de trabajar bien en colaboración.

La mayor parte del tiempo, los menores con cáncer y sus familias desarrollan una estrecha relación con sus médicos, enfermera(o)s y los demás integrantes del equipo de su atención. Pero a veces, habrá ciertos estilos y personalidades que no sean compatibles con los pacientes. Afortunadamente, los pacientes y los padres por lo general identifican a ciertos integrantes del equipo con quienes forman relaciones útiles y pueden mantener una buena comunicación.

Confianza y certidumbre

La seguridad es el resultado de saber que todos los integrantes del equipo están bien capacitados y cuentan con la experiencia de tratar el cáncer en personas menores de edad, y que el centro de tratamiento cumple con los más altos estándares en el tratamiento contra el cáncer. La información sobre la preparación académica y las credenciales de todos los miembros del equipo de profesionales debe estar al alcance inmediato. El prestigio y reputación de la institución pueden investigarse rápidamente, pero la confianza en los individuos solamente se logra con el tiempo y tras haber pasado por el diagnóstico y tratamiento, y haber tomado decisiones en conjunto.

Comunicación recíproca

Los padres son los expertos en lo que respecta a sus hijos. Para ellos es importante contar con personas con experiencia reconocida, del mismo modo que es importante para los profesionales que su conocimiento y habilidades sean reconocidos. Los padres pueden ayudar a los integrantes del equipo de profesionales a cómo tratar mejor a sus hijos. Por otro lado, los profesionales médicos que han trabajado con muchos niños con cáncer pueden a menudo ofrecer a los padres nuevas ideas para cuando las técnicas habituales de los padres no sean efectivas. La buena comunicación se da del respeto mutuo en función de lo que cada persona aporta en un esfuerzo conjunto para ofrecer al niño con cáncer la mejor atención posible.

Consentimiento para el tratamiento del niño

Cuando un niño o adolescente está recibiendo tratamiento contra el cáncer, se solicita al padre o tutor que otorga su consentimiento para pruebas y tratamientos que el doctor considera necesarios. Los padres o tutores están a cargo de proceder en favor de los mejores intereses del niño. Esta es otra razón por la que es importante entender lo que

esté pasando y asegurarse de que el equipo de atención médica esté al tanto de sus inquietudes.

La comunicación deberá ser clara, directa y honesta. Los integrantes del equipo de profesionales deben asegurarse de ofrecer la información completa, así como de usar una terminología que los pacientes y sus familiares puedan comprender. De la misma manera, el paciente y sus familiares necesitarán comunicar lo que piensan, sus opiniones y sus sentimientos de una forma clara, y hacer sus preguntas de forma directa. También necesitan sentir la seguridad de que están siendo escuchados. Debido al impacto emocional de un diagnóstico de cáncer, a menudo es necesario repetir las cosas y hacer las preguntas más de una ocasión. Esto es normal, y es mejor hacerlo que arriesgar tener malas interpretaciones.

Consejos prácticos para una buena comunicación con el equipo de atención médica

- Vuélvase un integrante más del equipo y participe activamente en la atención de su hijo.
- Desarrolle y espere una actitud mutua de respeto y cooperación.
- Proporcione información precisa sobre el historial clínico de su hijo y de su familia.
- Mantenga una lista con las preguntas para los médicos y demás integrantes del equipo.
- Tome apuntes al momento de tener conversaciones importantes con los miembros del equipo de profesionales que atiende el cáncer de su hijo.
- Solicite explicaciones de los términos médicos o tecnicismos que no entienda.
- Informe a los integrantes del equipo de profesionales sus dudas o inquietudes sobre la información proporcionada o sobre las peticiones que su hijo tenga.
- Mantenga expectativas razonables sobre cuánto tiempo el equipo de profesionales puede dedicar a cada paciente y sus familiares. Avíseles cuando usted necesite más tiempo.
- Informe al equipo de profesionales sobre las preferencias del paciente y la familia al haber más de una forma de ofrecer cierto tipo de atención.
- Desarrolle relaciones positivas con los integrantes del equipo.
- Apoye a los niños y adolescentes a tener confianza en los integrantes del equipo.
- Esté consciente de que la información sobre el paciente y la familia se mantendrá confidencial.
- Asegure que cada uno de los padres tengan el mismo nivel de acceso a los médicos y demás integrantes del equipo.

- Espere que surjan problemas de comunicación y de otro tipo que debe resolver debido al gran número de expertos involucrados en la atención de los pacientes.
- Atienda la confusión, frustración o desacuerdo directamente con el integrante correspondiente del equipo de profesionales.
- Obtenga la ayuda de los otros integrantes del equipo sólo si sus primeros esfuerzos por resolver algún conflicto no fueron eficaces.

Uso de los servicios de apoyo psicológico

El cáncer infantil afecta todos los aspectos de la vida familiar. Por esta razón, la atención no sólo se concentra en el niño, sino en su familia y demás aspectos de su vida. La mayoría de los centros de atención cuenta con una amplia gama de servicios y programas para apoyar a los niños y sus familiares a través de toda la experiencia del cáncer. Esto incluye desde el diagnóstico, pasando por el tratamiento hasta meses y años tras haberse completado.

Tener un hijo con cáncer es por lo general una experiencia nueva para todos los integrantes de la familia. Puede ser muy estresante, por lo que no es sorprendente que las familias requieran de preparación, apoyo y asesoría para poder sobrellevar la situación. Todos los servicios de apoyo son opcionales, pero los padres son más propensos a beneficiarse más con la atención general de su hijo si aprovechan los recursos disponibles.

Apoyo psicológico y social del equipo de profesionales contra el cáncer

Algunos de los tipos de servicios comunes disponibles por parte de los integrantes psicosociales del equipo incluyen:

Abogacía (incluyendo la de tipo financiero): ayuda a los niños y a sus familias a comprender y administrar la complejidad del sistema de atención médica, así como a identificar y aprovechar los programas de apoyo disponibles, ayuda financiera, políticas públicas y estatutos legales.

Educación: ayuda a los niños y sus familiares a saber sobre los efectos sociales y emocionales comunes que surgen con un diagnóstico y tratamiento contra el cáncer para niños y sus familias, así como con las estrategias para sobrellevar la situación.

Asesoría de apoyo: ofrece un recurso para escuchar y empatizar con los niños, los padres, hermanos y otros familiares, así como una vía para que expresen sus sentimientos que se dan debido a la tensión ocasionada por el cáncer.

Intervenciones psicoterapéuticas y conductuales: para obtener ayuda para sobrellevar los sentimientos de ansiedad, miedo, enojo, culpa y depresión, entre otros, para los niños y sus familias. A veces pueden incluso apoyar con problemas de la salud mental, por

ejemplo, las náuseas que surgen justo antes de que se administren los medicamentos (náusea anticipatoria).

Provisión o referencia de recursos: apoyo a las familias con la alimentación, alojamiento, transporte y/o atención de urgencia.

Consulta: ofrece profesionales psicosociales comunitarios para servicios relacionados con enfermedades para niños y sus familias.

Programas comunitarios y centros médicos

Existen muchos tipos variados de programas disponibles para los niños y sus familias. Algunos de ellos se ofrecen en el entorno del hospital, mientras que otros se ofrecen en la comunidad. Los trabajadores sociales, psicólogos y enfermeras del equipo de atención médica por lo general pueden ayudarle a localizar estos recursos. Algunos de los programas ofrecidos son:

Grupos de apoyo

Puede haberlos para los niños con cáncer, así como para sus padres y sus hermanos. Puede que sólo sean para ciertos grupos de pacientes, como adolescentes o pacientes que padezcan un tipo específico de cáncer. Algunos se ofrecen en hospitales y clínicas, mientras que otros están disponibles a través de organizaciones como la Sociedad Americana Contra El Cáncer, la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma, o la *American Childhood Cancer Organization*.

Programas escolares

Puede que los centros médicos cuenten con programas escolares organizados, programas de planes de reincorporación escolar, programas educativos para el personal en la escuela del niño o de sus hermanos y contacto con los maestros del salón de clases, o maestros que imparten clases en los hospitales o las casas. Algunos programas emplean a voluntarios para las clases.

Programas de visita de padres e hijos

En los lugares donde estén disponibles, estos programas ayudan a los padres ponerse en contacto con otros padres en función de factores en común como la edad y el diagnóstico de sus hijos, o la región donde viven.

También existen programas que ayudan a los pacientes a conocer a otros niños con cáncer y otras personas que pueden apoyarles durante estos momentos.

Programa amigo

Estos programas hacen uso de voluntarios (a veces estudiantes universitarios o de medicina) para jugar o entablar amistad con los pacientes.

Campamentos de verano

Muchos centros médicos, comunidades o grupos como la Sociedad Americana Contra El Cáncer patrocinan campamentos de verano para niños con cáncer y en ocasiones para sus hermanos también. La idea es enfocarse en los aspectos divertidos de la experiencia de acampar, en lugar de la enfermedad en sí.

Eventos especiales

Los centros médicos a menudo desarrollan programas especiales para cumplir con necesidades de recaudación de fondos, así como necesidades recreativas o educativas para los niños con cáncer y sus familiares, como conferencias sobre ciertos diagnósticos, fines de semanas para padres, días de campo y días de celebración para los sobrevivientes.

Organizaciones para cumplir deseos

Muchas agencias se dedican a conceder los deseos de niños en estado grave, incluyendo los que padecen cáncer. Algunas de estas agencias aceptan referencias por parte de los padres, pero la mayoría requiere que estas referencias sean hechas por algún médico o integrante del equipo de profesionales.

Casas de Ronald McDonald

Estas casas originalmente fueron creadas para ser un hogar lejos de casa para los niños con cáncer y sus familiares. Actualmente atienden a niños con otras enfermedades graves también. Ofrecen a los padres y a sus hijos que reciben atención ambulatoria un lugar para relajarse y tener una alternativa de alojamiento que no sea el hospital, así como alojamiento sin costo o a bajo costo para los familiares durante el tratamiento del niño. También ofrecen información de contacto para grupos de apoyo entre padres.

Obtención y mantenimiento del expediente médico

Es importante saber el tipo de tratamiento que su hijo recibe y el efecto que éste podría tener a medida que el niño crece. Solicite al médico que le ayude a mantenerse al tanto de los efectos a largo plazo que podrían surgir según los tratamientos que su hijo recibió. También asegúrese que su hijo al ser adulto esté informado detalladamente del cáncer en su infancia y su tratamiento, para que esta información pueda estar a disposición de los médicos.

A medida que avanza el tratamiento, es una buena idea obtener y mantener copias de los expedientes médicos de su hijo. Para comenzar, póngase en contacto con el médico que atendió el niño. Si cualquier tratamiento fue administrado en una clínica u hospital, requerirá también ponerse en contacto con dicho centro de tratamiento. Estos registros por lo general son destruidos en algún momento, pero puede que se encuentren disponibles por más de unos años tras el tratamiento. Hay ciertos datos que usted y su hijo debe tener y conservar por el resto de la vida de su hijo. Si no está seguro por dónde

empezar, pregunte al equipo de atención médica sobre cómo obtener cada uno de estos informes:

- Copias de todos los informes de patología de las biopsias y cirugías.
- Si se realizó una o más cirugías, conserve una copia de los informes de las operaciones.
- Si se le hospitalizó, copias del resumen del alta hospitalaria que todos los médicos deben preparar cuando remiten a sus pacientes a casa.
- Si el niño recibió quimioterapia, conserve un listado total de las dosis de cada medicamento empleado. Puede que ciertos medicamentos causen efectos secundarios específicos a largo plazo. Si puede pedir a su oncólogo pediatra una lista de medicamentos, esto podría ayudar a cualquier nuevo médico que brinde atención médica a su hijo si surge cualquiera de estos efectos.
- Si se administró radiación, un resumen final de la dosis y el área tratada.
- Si su hijo recibió un trasplante, requerirá saber exactamente el tipo de trasplante y si su hijo tuvo enfermedad injerto contra huésped crónica, o cualquier otra complicación.
- Información sobre cualquier problema o complicación (lo suficientemente grave como para requerir hospitalización o algún tratamiento) que su hijo haya tenido durante o al poco tiempo tras el tratamiento.

Los tratamientos que se usan para combatir el cáncer puede que causen efectos que se demoran en manifestarse y que provocan complicaciones posteriormente. A pesar de que esto haya sido resultado de dichos tratamientos, su hijo y sus futuros médicos deberán estar al tanto de esto. Los investigadores están buscando formas de reducir los efectos a largo plazo, pero actualmente, los niños que han sido curados puede que tengan que sobrellevar alguno de estos efectos por el resto de sus vidas. Para más información, consulte nuestro documento disponible en inglés *Childhood Cancer: Late Effects of Cancer Treatment*.

Para obtener más información

Más información de la Sociedad Americana Contra El Cáncer

Hemos seleccionado material informativo relacionado con este tema que también puede ayudarle. Puede solicitar estos materiales si llama a nuestra línea de acceso gratis al 1-800-227-2345, y la mayoría se puede encontrar en nuestro sitio Web, www.cancer.org.

Diagnóstico y tratamiento

Cancer Information on the Internet

Children Diagnosed With Cancer: Financial and Insurance Issues

Después del diagnóstico: una guía para pacientes y familias

Estudios clínicos: lo que usted necesita saber

Health Professionals Associated With Cancer Care

La comunicación con su médico

Niños diagnosticados con cáncer: cómo afrontar el diagnóstico

Pediatric Cancer Centers

Nutrición para niños con cáncer

También tenemos **información detallada sobre la mayoría de los tipos de cáncer infantil**. Llámenos o lea la información en nuestro sitio Web.

Inquietudes a largo plazo

Children Diagnosed With Cancer: Returning to School

Children Diagnosed With Cancer: Late Effects of Cancer Treatment

When Your Child's Treatment Ends: A Guide for Families (booklet for families)

Libros de su Sociedad Americana Contra El Cáncer

Los siguientes libros están disponibles a través de la Sociedad Americana Contra El Cáncer. Llámenos para preguntar sobre los precios o para hacer un pedido.

Angels & Monsters: A Child's Eye View of Cancer (for adults and teens)

Jacob Has Cancer: His Friends Want to Help (coloring book for an elementary school child whose friend has cancer)

Imagine What's Possible: Use the Power of Your Mind to Take Control of Your Life During Cancer (visualization techniques for children with cancer in grades 4 through 7)

Caregiving: A to Z (for adults taking care of someone with cancer at home)

Organizaciones nacionales y sitios Web*

Además de la Sociedad Americana Contra El Cáncer, a continuación se indican otras fuentes de información:

Sitios Web para adultos

American Childhood Cancer Organization (ACCO)
Línea sin cargos: 1-855-858-2226
Sitio Web: http://acco.org

El sitio Web ofrece apoyo para las familias, así como grupos de apoyo para padres, orientación legal y sobre seguro médico e información de seguimiento a largo plazo. Además provee libros para niños, personas que cuidan de los pacientes y maestros.

CureSearch National Childhood Cancer Foundation (NCCF)
Línea sin cargos: 1-800-458-6223
Sitio Web: www.curesearch.org

Ofrece información actualizada sobre cáncer infantil por parte de oncólogos pediatras. Cuenta con secciones en el sitio Web para pacientes, familiares y amigos para orientarles en cómo brindar apoyo al niño con cáncer. Además tiene guías de seguimiento a largo plazo para sobrevivientes jóvenes de cáncer en www.survivorshipguidelines.org. Estas guías proveen recomendaciones para pruebas de detección y tratamiento de efectos tardíos que podrían causar los tratamientos del cáncer en niños.

Leukemia & Lymphoma Society
Línea sin cargos: 1-800-955-4572
Sitio Web: www.lls.org

Ofrece grupos de apoyo para las familias de niños con cáncer de la sangre. Además tiene publicaciones educativas y transmisiones por Internet.

Ronald McDonald House Charities (RMHC)
Telephone: 630-623-7048
Sitio Web: www.rmhc.org/

Provee alojamiento temporal a bajo costo o sin costo para familiares de niños con enfermedades graves que son tratados lejos de sus casas; se tiene que obtener un referido del personal médico o trabajadores sociales del centro de tratamiento del niño.

The National Children's Cancer Society, Inc.
Línea sin cargos: 1-800-5-FAMILY (1-800-532-6459)
Sitio Web: www.children-cancer.org

Los servicios incluyen una red de grupos de apoyo en línea para padres e hijos con cáncer, materiales educativos y asesoría financiera para los gastos relacionados con el tratamiento.

CaringBridge
Telephone: 651-789-2300
Sitio Web: www.caringbridge.org

Ofrece sitios Web gratuitos que ayudan a mantener en contacto e informados a los familiares y amigos durante la enfermedad, el tratamiento y la recuperación del paciente; permite a los pacientes y a los cuidadores de salud mantener a los seres queridos informados vía correo electrónico.

Sitios Web para niños y adolescentes

2bMe
Sitio Web: www.2bme.org

2beMe es la parte dedicada para los adolescentes del programa Luzca bien... Siéntase Mejor (*Look Good... Feel Better*). Ideal para personas entre 13 y 17 años, ofrece información a chicos y chicas sobre muchos asuntos relacionados al aspecto personal, social y nutricional en relación con los efectos secundarios del tratamiento.

Group Loop (sustituto de la Comunidad de Apoyo del Cáncer para adolescente)
Línea sin cargos: 1-888-793-9355
Sitio Web: www.grouploop.org

Un lugar en Internet para adolescentes con cáncer o adolescentes que saben que alguien tiene cáncer (sin la presión de las clases, responsabilidades domésticas y programas de tratamiento) para establecer contacto con otros adolescentes. Este servicio tiene grupos de apoyo en línea, salas de chat e información, entre otros.

Starlight Children's Foundation
Línea sin cargos: 1-800-315-2580
Sitio Web: www.starlight.org

Sitio Web con historias animadas y programas interactivos que enseñan a los niños sobre quimioterapia y los procedimientos que puede que se lleven a cabo en el hospital; ofrece un grupo de apoyo seguro y bajo supervisión para los adolescentes con cáncer.

Cancer Kids
Sitio Web: www.cancerkids.com

Recurso disponible sólo en Internet diseñado para ayudar a niños de entre cinco a once años a que aprendan sobre el cáncer de una forma interactiva y entretenida.

Cancer Really Sucks
Sitio Web: www.cancerreallysucks.org

Recurso sólo disponible en su sitio Web diseñado POR adolescentes PARA adolescentes con algún familiar querido con cáncer. Cuenta con respuestas y estrategias para sobrellevar las emociones asociadas con un diagnóstico de cáncer; charlas en "Q&A with a Cancer Survivor" (preguntas y respuestas con un sobreviviente de cáncer) y se ofrece un medio monitoreado y seguro para que las adolescentes compartan sus experiencias y hagan preguntas a otros adolescentes.

Teens Living with Cancer
Sitio Web: www.teenslivingwithcancer.org/

Recurso sólo disponible en Internet dedicado a adolescentes para sobrellevar el diagnóstico y tratamiento del cáncer. Este recurso se enfoca en asuntos de adolescentes y ofrece recursos para brindar apoyo a éstos, así como a sus familiares y amigos.

I'm too young for this! Cancer Foundation
Sitio Web: http://i2y.com

Organización de red social para adultos jóvenes que son sobrevivientes de cáncer y proveedores de atención que ofrecen apoyo que sea útil para mejorar la calidad de vida de los adultos jóvenes (entre 15 y 39 años) afectados por el cáncer.

SuperSibs!
Línea sin cargos: 1-888-417-4704
Sitio Web: www.supersibs.org

Apoya, honra y reconoce a los hermanos de 4 a 18 años de niños diagnosticados con cáncer, para que puedan afrontar el futuro con fuerza, valor y esperanza.

Otras publicaciones*

Libros para adultos

100 Questions & Answers About Your Child's Cancer, by William L. Carroll and Jessica Reisman. 2004.

Cancer & Self-Help: Bridging the Troubled Waters of Childhood Illness, by Mark A. Chesler and Barbara K. Chesney. University of Wisconsin Press, 1995.

Care for Children and Adolescents with Cancer, National Cancer Institute, 2008. Available at www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/NCI/children-adolescents or call 1-800-422-6237.

Childhood Brain & Spinal Cord Tumors: A Guide for Families, Friends, and Caregivers, by Tania Shiminski-Maher, Patsy McGuire Cullen, and Maria Sansalone. O'Reilly and Associates, 2001.

Childhood Cancer: A Parent's Guide to Solid Tumor Cancers, 2nd ed. by Honna Janes-Hodder and Nancy Keene. O'Reilly and Associates, 2002.

Childhood Cancer Survivors: A Practical Guide to Your Future, 3rd ed. by Nancy Keene, Wendy Hobbie, and Kathy Ruccione. O'Reilly and Associates, 2012.

Children with Cancer: A Comprehensive Reference Guide for Parents, by Jeanne Munn Bracken. Oxford University Press, 2010.

Educating The Child With Cancer: A Guide for Parents and Teachers, edited by Nancy Keene. American Childhood Cancer Organization, 2003. Can be ordered from http://acco.org/.

Living with Childhood Cancer: A Practical Guide to Help Families Cope, by Leigh A. Woznick and Carol D. Goodheart. American Psychological Association, 2002.

Shelter from the Storm: Caring for a Child with a Life-Threatening Condition, by Joanne Hilden, MD. Perseus, 2002.

When Bad Things Happen to Good People, by Harold Kushner. First Anchor, 2004.

When Someone You Love is Being Treated for Cancer, National Cancer Institute, 2012. Available at www.cancer.gov/cancertopics/when-someone-you-love-is-treated, or call 1-800-422-6237.

Young People with Cancer: A Handbook for Parents, National Cancer Institute, 2003. Available at www.cancer.gov/cancertopics/youngpeople, or call 1-800-422-6237.

Your Child in the Hospital: A Practical Guide for Parents, 2nd ed. by Nancy Keene and Rachel Prentice. O'Reilly Media, 1999. (Also in Spanish.)

Libros para niños

Aunque estos libros están redactados para niños, los de menor edad reciben más ayuda cuando un adulto les lee y les ayuda a reflexionar sobre lo que significa para ellos las diferentes partes del libro.

Chemo, Craziness and Comfort: My Book about Childhood Cancer, by Nancy Keene. American Childhood Cancer Organization, 2002. Can be ordered from http://acco.org/. For ages 6 to 12.

Childhood Cancer Survivors: A Practical Guide to Your Future, 3rd ed. by Kathy Ruccione, Nancy Keene, and Wendy Hobbie. 2012. For older teens.

Going to the Hospital, by Fred Rogers. Paperstar Book. 1997. For ages 4 to 8.

Little Tree: A Story for Children with Serious Medical Problems, by Joyce C. Mills. Magination Press, 2003. For ages 4 to 8.

What About Me? When Brothers and Sisters Get Sick, by Allan Peterkin and Frances Middendorf. Magination Press, 1992. For brothers and sisters of a child with cancer. For ages 4 to 8.

When Someone Has a Very Serious Illness: Children can learn to cope with loss and change, by Marge Heegaard. Woodland Press, 1992. For ages 6 to 12.

When Your Brother or Sister Has Cancer: A Guide for Teens, National Cancer Institute, 2011. Available at www.cancer.gov/cancertopics/coping/when-your-parent-has-cancer, or call 1-800-422-6237.

** La inclusión en estas listas no implica endoso por parte de la Sociedad Americana Contra El Cáncer.*

Independientemente de quién sea usted, nosotros podemos ayudarle. Comuníquese con nosotros en cualquier momento, de día o de noche, para recibir información y asistencia. Llámenos al **1-800-227-2345** o visite nuestro sitio Web en www.cancer.org.

Referencias

Bleyer WA. The impact of childhood cancer in the United States and the world. *CA Cancer Journal for Clinicians*. 1990;40:355−367.

Bracken JM. *Children with Cancer: A Comprehensive Reference Guide for Parents*. New York: Oxford University Press, 1986.

Children's Oncology Group. Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers, 2008. Accessed at www.survivorshipguidelines.org/ on May 31, 2012.

Fromer MJ. *Surviving Childhood Cancer: A Guide for Families*. Oakland, Ca, New Harbinger Publications, 1998.

Kupst MJ, Patenaude AF. Coping with pediatric cancer. In Wiener LS, Pao M, Kazak AE, et al (Eds.). *Quick Reference for Pediatric Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management*. Charlottesville, VA, 2009: IPOS Press: 130−139.

Janes-Hodder H, Keene N, Hodder HJ. *Childhood Cancer: A Parent's Guide to Solid Tumor Cancer*. Sebastopol, Ca, O'Reilly & Associates, 1999.

Keene N. *Childhood Leukemia: A Guide for Families, Friends & Caregivers*. Cambridge, Mass: O'Reilly & Associates, 1997.

Keene N, Prentice R. *Your Child in the Hospital: A Practical Guide for Parents*. Cambridge, Mass: O'Reilly & Associates, 1997.

Lauria MM, Hockenberry-Eaton M, Pawletko TM, Mauer A. Psychosocial protocol for childhood cancer: A conceptual model. *Cancer*. 1996;78.

Lozowski-Sullivan S. *Know Before You Go: The Childhood Cancer Journey*. Bethesda, Md: The Candlelighters Childhood Cancer Foundation, 1998.

Morra M, Potts E. *Choices*. New York: Avon Books, 1994.

National Cancer Institute. Fact Sheet: Care for Children and Adolescents with Cancer. Accessed at www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/NCI/children-adolescents on May 31, 2012.

National Cancer Institute. Pediatric supportive care (PDQ®). Accessed at www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/pediatric/HealthProfessional on May 31, 2012.

Steen RG, Mirro J (editors). *Childhood Cancer: A Handbook from St. Jude Children's Research Hospital.* Cambridge, Mass. Perseus Publishing, 2000.

Last Medical Review: 9/10/2012

Last Revised: 9/10/2012

2012 Copyright American Cancer Society

For additional assistance please contact your American Cancer Society
1 · 800 · ACS-2345 or www.cancer.org