

Nota para los cuidadores

El trasplante de células madre: un libro para colorear



Este libro para colorear está dirigido a los niños con cáncer de la sangre que afrontan la necesidad de someterse a un trasplante de células madre. Es además para los hermanos, hermanas, amigos y compañeros de clase del paciente joven, así como para los niños que tienen un padre o una madre que va a someterse a un trasplante de células madre. Las imágenes y páginas de actividades describen las experiencias de Sam y Serena, dos jóvenes pacientes en proceso de recibir un trasplante de células madre. El libro para colorear brinda apoyo y aliento a los niños por medio de estas experiencias. Puede que los cuidadores se encuentren con que, al usarlo con los niños de cualquier edad, el libro ayuda a generar conversaciones, preguntas y la expresión de sentimientos.

Las normas respecto a los trasplantes de células madre y los procedimientos mismos varían de un centro médico a otro. Algunas de las ilustraciones y leyendas tal vez no reflejen su experiencia en el hospital. Puede que sea necesario explicarle esto al paciente joven. Por ejemplo, los visitantes de Sam y Serena llevan mascarillas y guantes, pero no batas ni cobertores de zapatos.

Agradecimiento

Por su revisión crítica y sus importantes contribuciones al contenido de la versión en inglés de esta publicación, la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma agradece a:

Wendy Landier, PhD, CRNP, FAAN

Profesora adjunta, Servicio de hematología y oncología pediátrica

Profesora adjunta, Facultad de enfermería

Miembro del Instituto de Desenlaces Clínicos y Supervivencia del Cáncer (Institute for Cancer Outcomes and Survivorship)

Facultad de medicina, Universidad de Alabama en Birmingham

Presidenta del comité sobre la disciplina de enfermería del Grupo de Oncología Infantil (Children's Oncology Group)

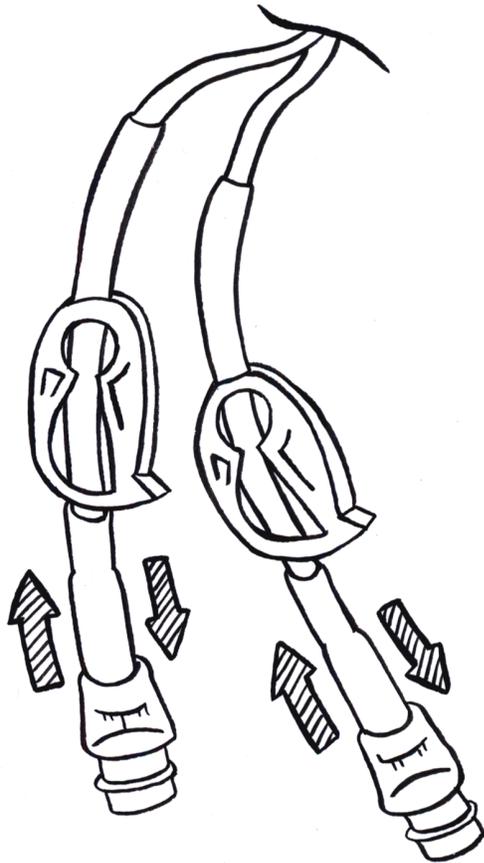
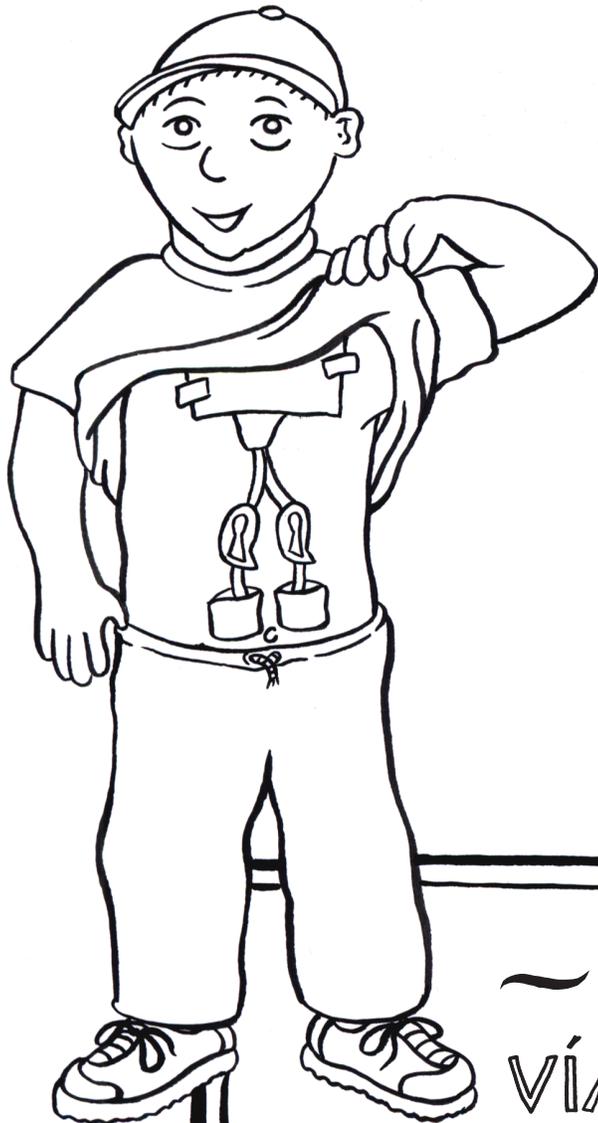
Birmingham, AL

LLS agradece a Brian Yanish y Nikki Shaner-Bradford por su contribución a los dibujos de este libro.

Esta publicación tiene como objetivo brindar información precisa y confiable con respecto al tema en cuestión. Es distribuida por la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) como un servicio público, entendiéndose que LLS no se dedica a prestar servicios médicos ni otros servicios profesionales. El personal de LLS revisa cuidadosamente el contenido para comprobar su exactitud y confirma que todas las opciones diagnósticas y terapéuticas se presentan de una manera razonable y balanceada, sin tendencia particular a favor de cualquier opción.



Hola, me llamo Sam. Déjame enseñarte mi cuarto de hospital.
Traje algunas de mis cosas favoritas de casa.



~ CLUB ~
VÍA CENTRAL

RECIBÍ MI VÍA CENTRAL EN

FECHA: _____



FIRMA

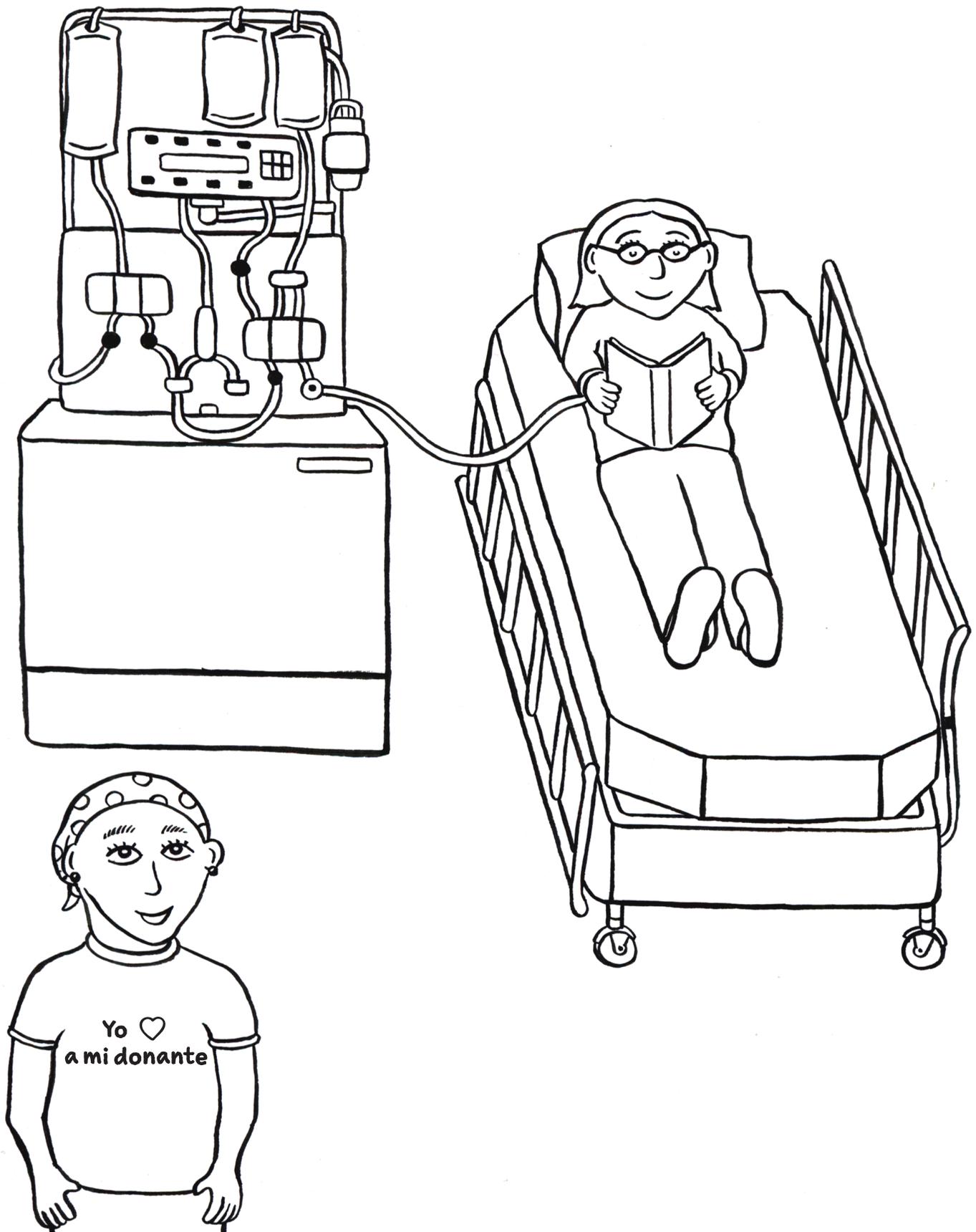
MIEMBRO OFICIAL

Mi vía central sirve para que me den medicinas
y me hagan pruebas de sangre.

Dibuja las cosas en las que piensas
para pasar el rato en el hospital.



Soy Serena. Estoy recibiendo quimioterapia para eliminar las células dañinas que no funcionan bien y hacer lugar para mis nuevas células sanguíneas. Estoy escuchando música y pensando en patinar sobre hielo.

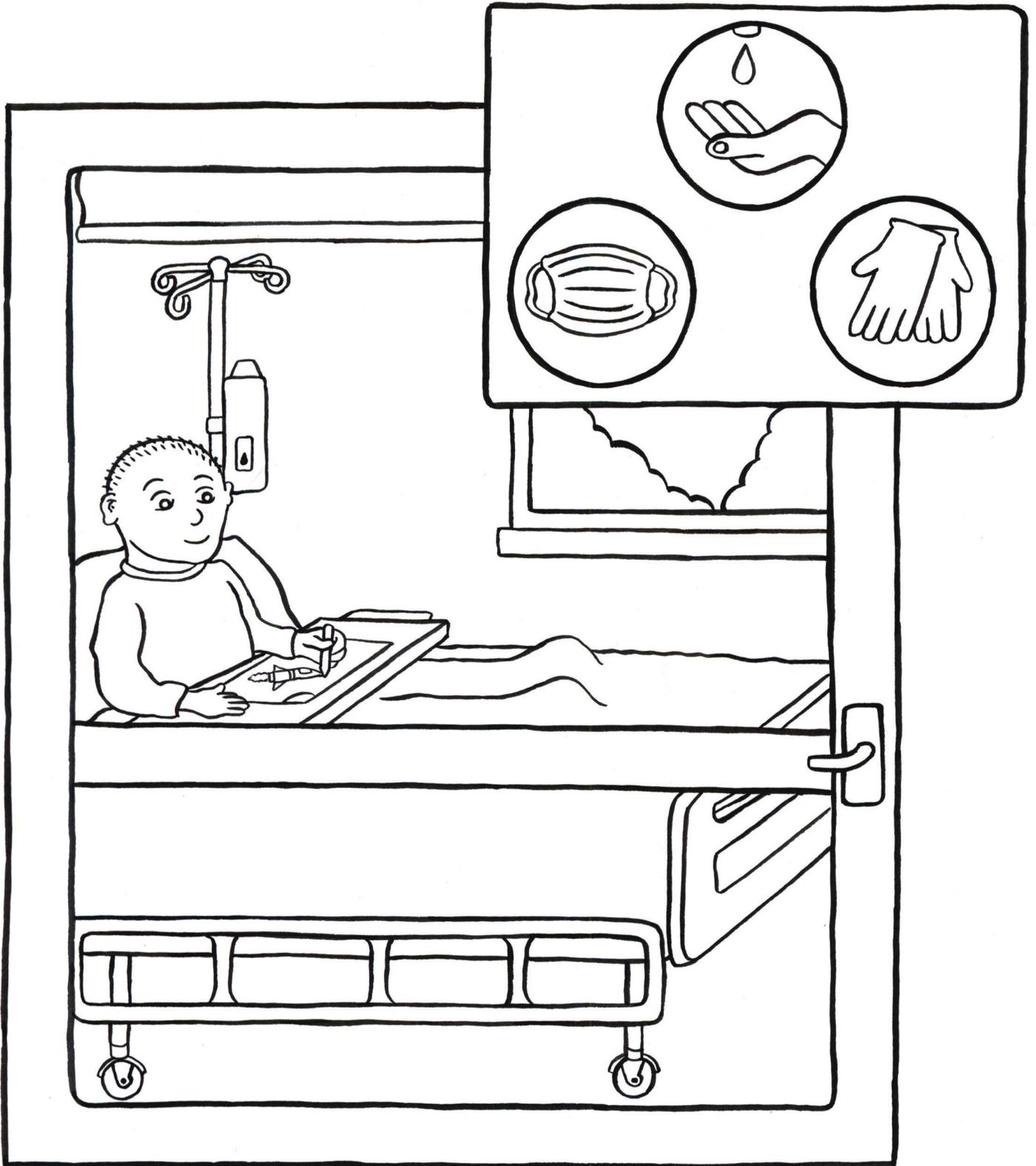


Las células madre pueden provenir de la médula ósea o de la sangre. Las células madre se toman de la sangre de mi donante con una máquina especial.

DIBUJA UNA DE TUS
NUEVAS CÉLULAS MADRE:



Mis nuevas células madre tienen que aprender a trabajar
junto con mi cuerpo para crear nuevas células sanguíneas.
De esta manera me mantendrán sana y fuerte.



Hoy es el día del trasplante. Sam tiene que quedarse en su cuarto. Todos los que vienen a visitarlo primero se lavan las manos. También llevan mascarillas y guantes en el hospital donde está Sam.



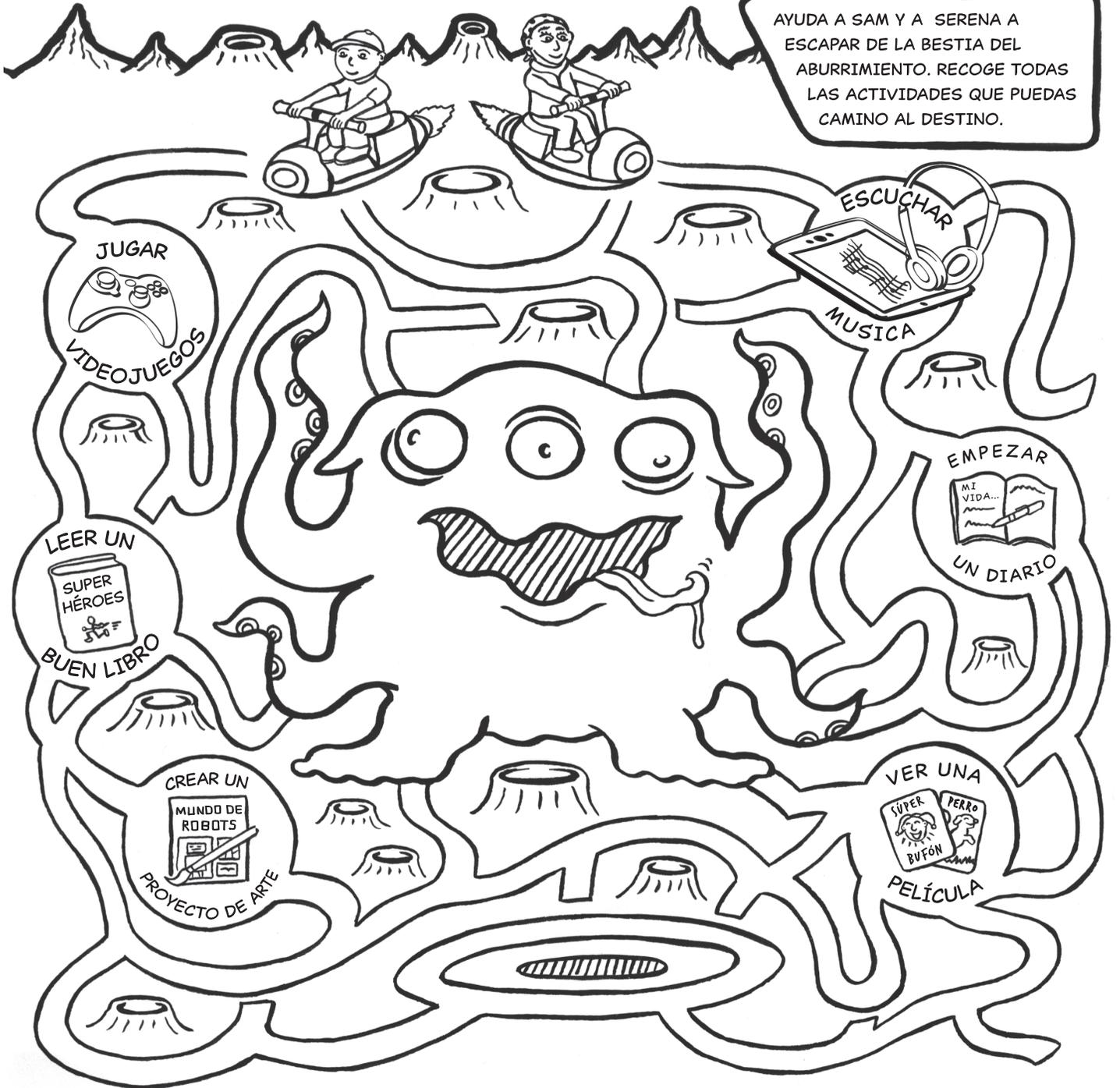
Los miembros del equipo de trasplantes visitan a Serena todos los días. Ellos le hablan de sus pruebas médicas y tratamientos y le cuentan chistes. Ella les hace preguntas y también les cuenta chistes.

¿Cómo te sientes hoy?



Algunos días, Sam no tiene ninguna gana de hablar. Otros días está animado sobre la idea de mejorarse e ir a casa. Él le cuenta a su enfermero cómo se siente.

HUYE DEL ABURRIMIENTO



AYUDA A SAM Y A SERENA A ESCAPAR DE LA BESTIA DEL ABURRIMIENTO. RECOGE TODAS LAS ACTIVIDADES QUE PUEDES CAMINO AL DESTINO.

Sam y Serena hacen todo tipo de actividades para pasar el rato. ¿Te gusta hacer cualquiera de estas cosas?
¿Qué más te gusta hacer?

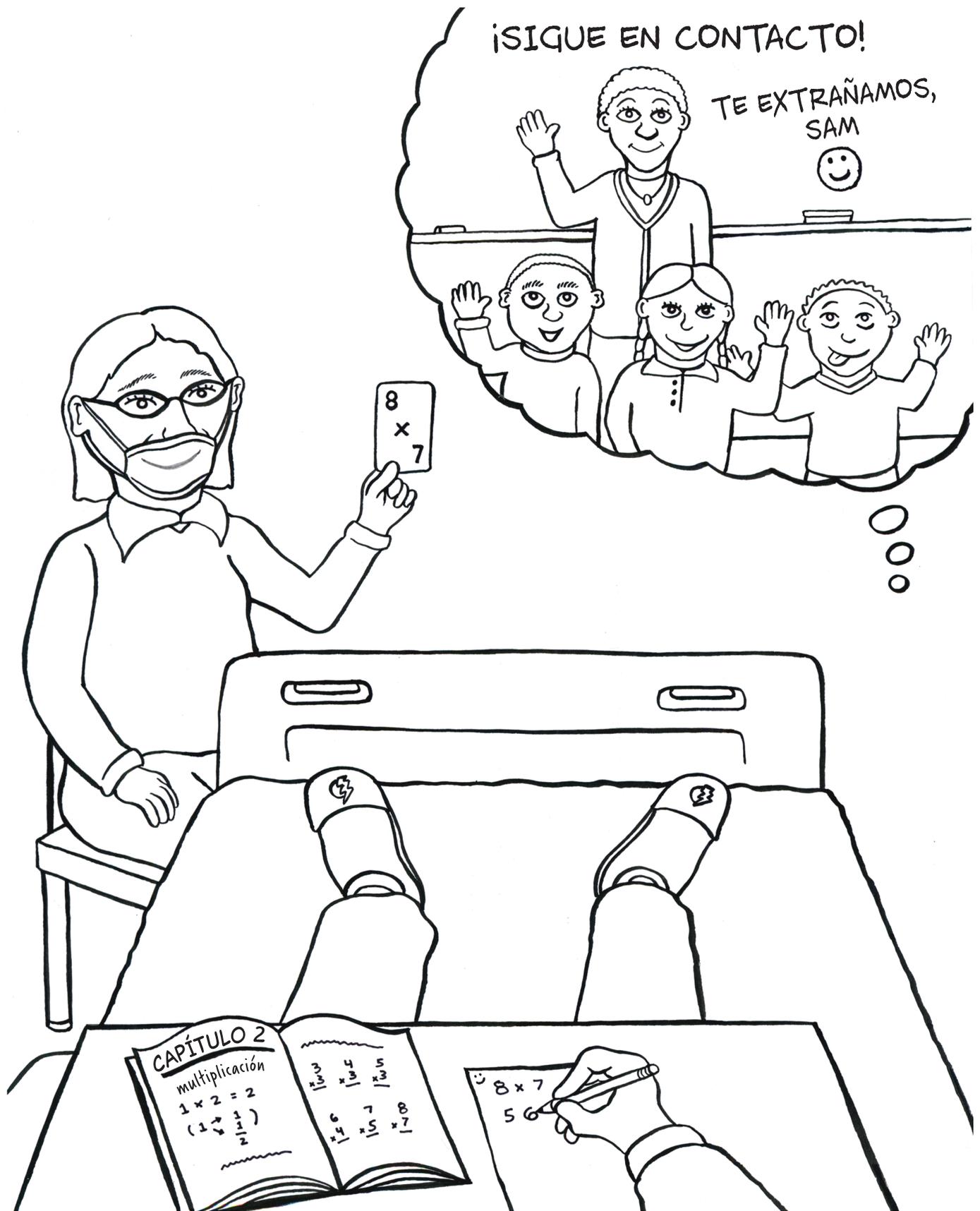


A veces, la mamá o el papá de Serena pasan la noche con ella. Durante el día, juegan juegos y ven películas. Cuando su familia no la visita, hablan por teléfono. Ella sabe que se preocupan por ella.

Anatomía del visitante



¿Qué cosas te trajeron tus visitantes?

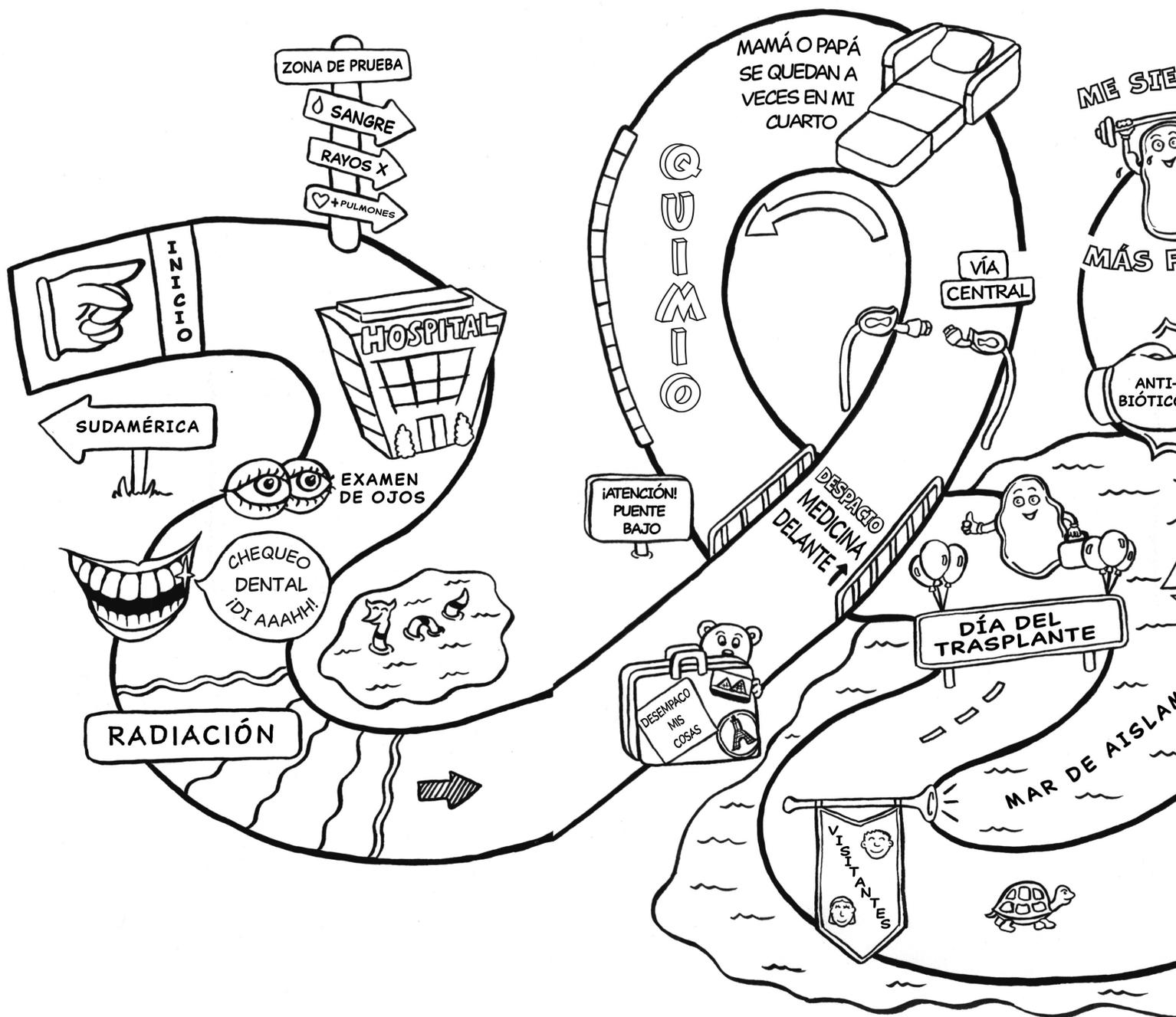


La maestra de Sam trabaja con él para que pueda aprender cosas nuevas. Él se pregunta qué están haciendo hoy sus compañeros de clase.



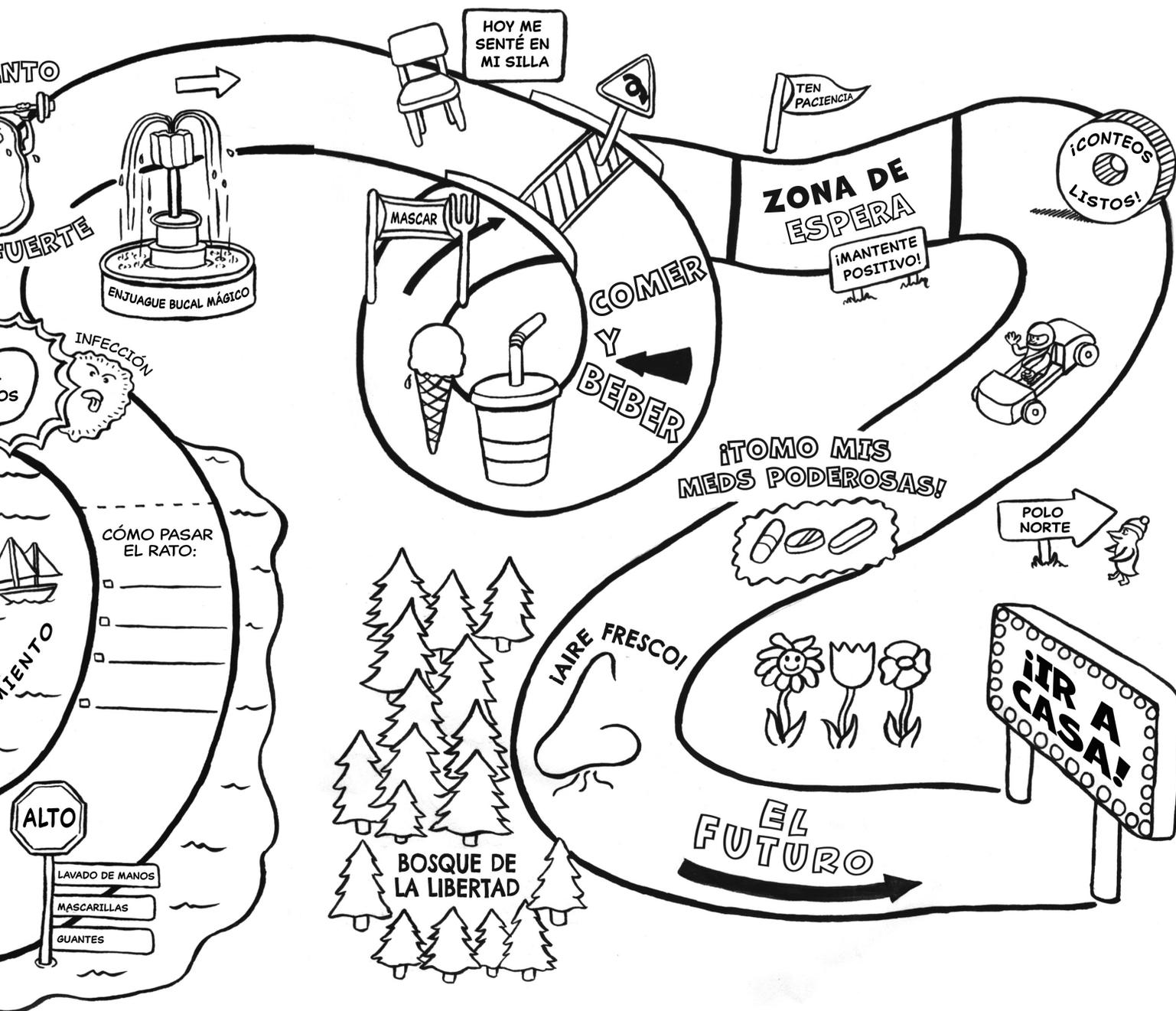
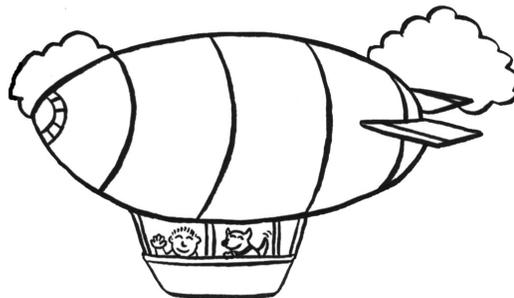
Serena no ve la hora de reunirse con sus amigos.

El camino a la recu



Pon una marca al lado de las paradas que haces a lo largo del camino a la recuperación.

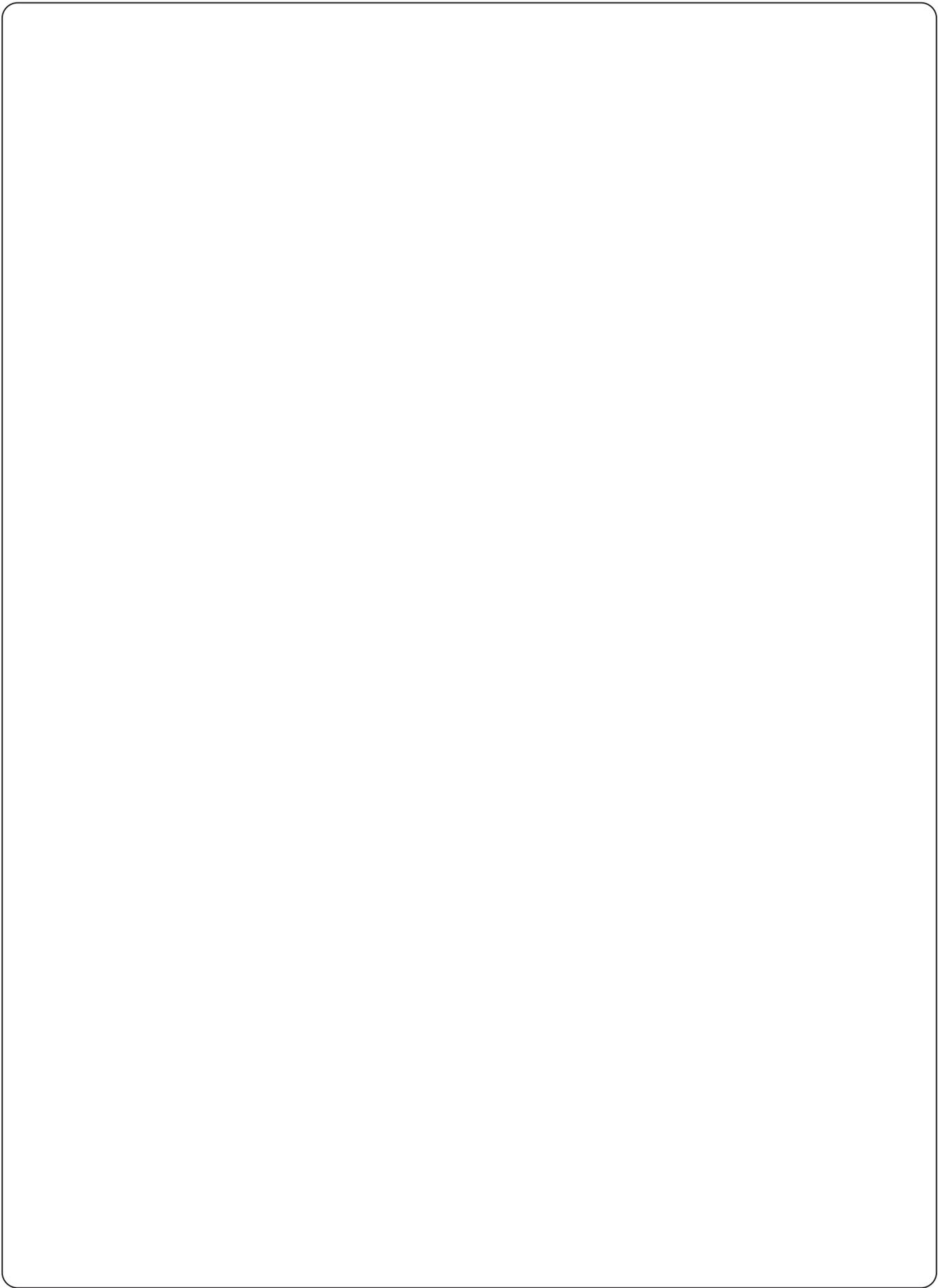
peración





**Los niveles de células sanguíneas
de Sam y Serena están bien.**

Ambos se están sintiendo
más fuertes y es hora de ir a casa!



Información y recursos

LLS ofrece información y servicios de forma gratuita a los pacientes, cuidadores y familias afectados por los distintos tipos de cáncer de la sangre.

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información.

Los Especialistas en Información de LLS son trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud altamente capacitados y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Se disponen de servicios lingüísticos (interpretación y traducción). Comuníquese con ellos por teléfono o por Internet para obtener más información.

- Llame al: (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
- Correo electrónico o servicio de chat en vivo: www.LLS.org/especialistas

También puede obtener más información en www.LLS.org/espanol.

Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos

(CTSC, en inglés). Hay investigaciones en curso para desarrollar nuevas opciones de tratamiento para los pacientes. LLS ofrece ayuda a los pacientes y cuidadores para que entiendan, identifiquen y accedan a los ensayos clínicos. Los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores especializados que los ayudarán a buscar un ensayo clínico según sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información.

Consultas individuales sobre la nutrición.

Aproveche el servicio gratuito de consultas individuales con un dietista registrado que cuenta con experiencia en nutrición oncológica. A las personas que llaman, los dietistas les ofrecen asistencia con información sobre las estrategias de alimentación saludable, el manejo de los efectos secundarios y la nutrición para la supervivencia. También brindan otros recursos de nutrición. Visite www.LLS.org/nutricion para obtener más información y programar una consulta.

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Visite www.LLS.org/materiales para consultar estas publicaciones por Internet o para pedir copias impresas que se envían por correo.

Asistencia económica. LLS ofrece apoyo económico a las personas con cáncer de la sangre que reúnen los requisitos. Esto incluye asistencia para las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos, así como para los costos de viaje relacionados con el tratamiento y otras necesidades. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (877) 557-2672
- Visite: www.LLS.org/asuntos-financieros

Programas educativos por teléfono/Internet.

LLS ofrece programas educativos de forma gratuita por teléfono/Internet y video para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Algunos de los programas y materiales están disponibles en español. Visite www.LLS.org/programs (en inglés) para obtener más información.

Pódcast. La serie de pódcast llamada *The Bloodline with LLS* se ofrece para recordarle que, luego del diagnóstico, surge la esperanza. Escuche a pacientes, cuidadores, defensores, médicos y otros profesionales de la salud hablar sobre los diagnósticos, opciones de tratamiento, asuntos de calidad de vida, efectos secundarios de los tratamientos, comunicación entre pacientes y sus médicos y otros temas importantes relacionados con la supervivencia. Visite www.LLS.org/TheBloodline (en inglés) para obtener más información y suscribirse.

Aplicaciones móviles gratuitas.

- LLS Coloring for Kids™ permite a los niños (y adultos) expresar su creatividad y ofrece actividades para ayudarlos a aprender acerca del cáncer de la sangre y su tratamiento. Visite www.LLS.org/ColoringApp (en inglés) para descargarla gratuitamente.

- LLS Health Manager™ ayuda a las personas a llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos e hidratación, preguntas que quieren hacerle al médico y más. Visite www.LLS.org/HealthManager (en inglés) para descargarla gratuitamente.

Reintegración a la escuela. El *Programa Trish Greene de Regreso a la Escuela para los Niños con Cáncer* tiene como objetivo aumentar la comunicación entre los profesionales médicos, el personal escolar, los padres y los pacientes para asegurar a los niños una transición sin dificultades cuando regresan a la escuela tras el tratamiento del cáncer. Visite www.LLS.org/BackToSchool (en inglés) para obtener más información.

Lecturas sugeridas. LLS ofrece una lista de publicaciones recomendadas para los pacientes, cuidadores, niños y adolescentes. Visite www.LLS.org/SuggestedReading (en inglés) para consultar la lista.

Servicios lingüísticos. Informe al médico si necesita servicios de interpretación o traducción porque el inglés no es su idioma principal, o si necesita otro tipo de asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. Estos servicios suelen estar disponibles sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores durante las citas médicas y emergencias.

Recursos comunitarios y establecimiento de contactos

Comunidad de LLS. Esta ventanilla única virtual es el sitio para comunicarse con otros pacientes y recibir los recursos y la información más recientes en relación con el cáncer de la sangre. Puede compartir sus experiencias con otros pacientes y cuidadores y obtener apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Visite www.LLS.org/community (en inglés) para unirse.

Sesiones semanales de chat por Internet. Estos chats moderados pueden ofrecer oportunidades para obtener apoyo y ayudar a los pacientes con cáncer a conectarse y compartir información. Visite www.LLS.org/chat (en inglés) para obtener más información.

Oficinas regionales de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios a través de su red de oficinas regionales en los Estados Unidos y Canadá, entre ellos, el *Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann* (que facilita la comunicación y el apoyo mutuo entre pacientes), grupos de apoyo locales, programas educativos locales y otros recursos valiosos. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información sobre estos programas, o si necesita ayuda para localizar la oficina regional de LLS más cercana.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/ChapterFind (en inglés)

Apoyo y defensa. Con la ayuda de voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS aboga por políticas y leyes que promueven el desarrollo de nuevos tratamientos y mejoran el acceso a una atención médica de calidad. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/advocacy (en inglés)

Otras organizaciones útiles. LLS ofrece una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familias. Hay recursos relacionados con la asistencia económica, la orientación psicológica, el transporte y la atención del paciente, entre otras necesidades. Visite www.LLS.org/ResourceDirectory para consultar el directorio (en inglés).

Ayuda adicional para poblaciones específicas

Personas que sufren de depresión. El tratamiento de la depresión tiene beneficios para los pacientes con cáncer. Busque asesoramiento médico si su estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo, si se siente deprimido todos los días durante un período de dos semanas. Llame al Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, en inglés) o visite su sitio web para obtener más información.

- Llame al: (866) 615-6464
- Visite: www.nimh.nih.gov (escriba “depresión” en la casilla de búsqueda para obtener enlaces a información en español sobre la depresión y su tratamiento)



Para obtener apoyo,
pida ayuda a nuestros

ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN

El equipo de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma está compuesto por trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud altamente capacitados y especializados en oncología. Están disponibles por teléfono de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

- Información y apoyo personalizados sobre los tipos de cáncer de la sangre
- Orientación sobre las preguntas que puede hacerle a su médico
- Información sobre los recursos de ayuda económica para pacientes
- Búsquedas individualizadas de ensayos clínicos

Comuníquese con nosotros al
800-955-4572 o en
www.LLS.org/especialistas
(puede solicitar los servicios de un intérprete)





The Leukemia & Lymphoma Society 3 International Drive, Suite 200, Rye Brook, NY 10573 914-949-5213

La misión de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) es curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma, y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Para obtener más información, visite www.LLS.org/espanol.