



Este cuaderno creado por ADMO con un diseño divertido está destinado a familias en ingreso en la 5ª planta del Hospital Materno Infantil de Badajoz. Está pensado para acompañar a la familia y servir de apoyo en el proceso del diagnóstico y la enfermedad. Hay partes dirigidas a los niños/as y a los padres/madres. Está creado gracias al apoyo de algunas familias que han pasado esta experiencia antes que vosotros y nos han ayudado a idear este cuaderno con tanto cariño. Esperamos que sirva a niños/as y jóvenes de diferentes edades y diagnósticos, abordando diferentes ámbitos y que junto con el resto de ayudas de las entidades facilite el proceso y mejore la vivencia y bienestar de la familia al completo.

¿QUÉ LE DECIMOS A MI(S) HIJO(S)?

Frases para salir del paso cuando tu hij@ te hace preguntas incómodas PERO normales

"La enfermedad que tienes se llama... y esto te afecta en..." Las niñas pueden aprender sobre su enfermedad a través de otras fuentes, animales a que os cuenten lo que sabe y descuenta la información errónea que pueda tener. Daleis información adecuada a su edad, y su lenguaje. Mentir a los niños acerca de lo que tienen puede generar miedos e inseguridades innecesarios.

Los niños de 3 a 5 años pueden pensar que es por su culpa o que el cáncer se contagia.



"No es tu culpa, no has hecho nada mal" La mayoría de las mentes infantiles piensan de manera causal "si me porto mal, me pasará algo malo", hay que dejarles claro que su comportamiento no tiene nada que ver con su proceso médico.

"Esto no es contagioso" Otra de los pensamientos erróneos que se puede tener, es que el cáncer es contagioso. El cáncer, no se puede coger ni pasárselo a alguien más.

Los niños de 5 a 11 años además de lo anterior también van a sentir un terremoto de emociones, sentir mucha preocupación por la idea errónea de que todos los que tienen cáncer se mueren.

"Lo que estás sintiendo es... (Preocupación, temor, tristeza, rabia, etc.)" Es normal que los niños y vosotros sintáis emociones fuertes, como ira o temor, frustración y tristeza. Trata de ayudarle a ponerle palabras a lo que le pasa y deja que se sienta así.

"No todas las personas que tienen cáncer se curan, los médicos van a trabajar duro para que así sea" Déjate claro que cáncer no significa el final, si tienen más preguntas o preocupaciones acerca de la muerte, trata de contestarlas honestamente para que no se forme ideas fantasiosas en la cabeza. Está bien decir "no lo sé".

"La mayoría de los niños se curan, y los médicos están haciendo todo para que tú también" Cuando nuestras crías nos preguntan algo como "¿me voy a morir?", "¿me voy a curar?" es muy importante escuchar su miedo detrás de esta pregunta, y poder darles una respuesta tranquilizadora.



LA DONACIÓN DE CÉLULAS SANGUÍNEAS

1. ¿Por qué donar?
Las células madre de la sangre (progenitores hematopoyéticos) son indispensables para tratar determinados casos de enfermedades oncohematológicas con leucemia
después de trasplante de células madre hematopoyéticas

2. ¿Pero de dónde las sacan?
Método 1: Sangre periférica
Método 2: Médula ósea (Túnelo)
Método 3: Cordon Umbilical

3. ¿Quién dijo miedo?
Método 1: El tratamiento previo para poder extraer las células madre de la sangre periférica dura 5 días y puede tener unos efectos secundarios similares a los de una gripe.
Método 2: Para extraer las células madre de la médula ósea. Se realiza una punción en las crestas ilíacas después de anestesiarte y se extrae la cantidad necesaria.

4. Entonces... ¿Qué será de mí?
Ciertos donantes pueden tener algunas de estas molestias:
Con la aféresis: Dos pinchazos y un ligero malestar unos días.
Con la punción: Un día y una noche en el hospital, un ligero malestar, dolor en la zona de la punción y a casa a tomar hierro para reponer fuerzas.

5. ¿ADMO? ¿REDMO? ¿Carreras!
ADMO la Asociación para la Donación de Médula Ósea de Extremadura se crea para aumentar el número de donantes. Ellos gestionarán tu primera extracción de sangre y resolverán todos tus dudas.
www.admo.es
REDMO es el registro Español de donantes de médula ósea, gestionado por la Fundación Josep Carreras contra la leucemia.
info.admo.es

6. ¿Por dónde empiezo?
Comprueba que cumples los requisitos para ser donante.
Consulta la hoja de registro de donantes de médula ósea.
Llama al 924 27 18 45 para que te entreguen sangre en tu hospital más cercano.
Desayuno + Hoja de registro + Hospital
Unas semanas después... Carta de la Fundación Josep Carreras. Ya estás incluido en el registro de donantes!

7. Y entonces, quizás algún día, me convierta en el héroe de alguien
Si eres "bastante compatible" con alguien, se pondrán en contacto contigo para realizar más pruebas (un pinchazo de nada).
Si la compatibilidad es suficiente, enhorabuena, te habrás convertido en un donante efectivo.
Si deseas y puedes continuar con la donación. Te harán un reconocimiento completo. ¡V! a donar!
Punto de no retorno. Una vez que el receptor ha comenzado su tratamiento para recibir tus células madres tienes 10 días antes de la extracción. No podrás echarte atrás, ese tratamiento es tan agresivo, que si el trasplante no se realiza, el paciente no sobrevivirá.

ADMO

crea tu cuaderno de ingreso

ADMO Asociación para la Donación de Médula Ósea de Extremadura
Entidad de utilidad pública

Antes de empezar... Para madres y padres

Lee este cuaderno con tu hijo, procura que se sienta acompañado y que entienda todo lo que se cuenta, y al mismo tiempo deja espacio para que él/ella se sienta libre para expresar en el cuaderno todo lo que necesite.

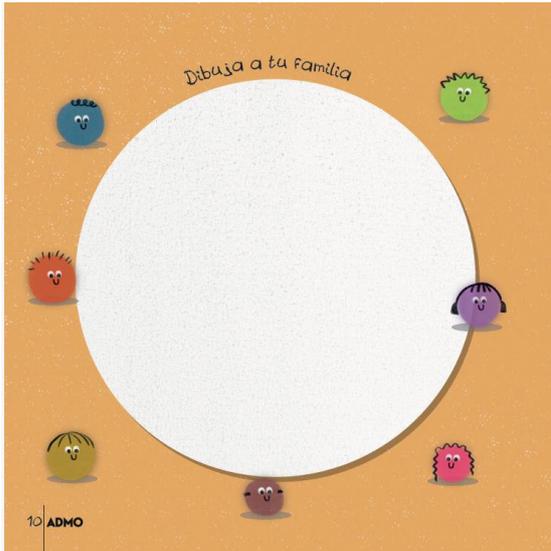
Prométele que no vas a leer o ver nada de lo que ponga en el cuaderno, solo si quiere compartirlo contigo o con algún mayor. Es importante que sienta ese espacio como algo privado para que pueda utilizarlo como lugar terapéutico, y que al mismo tiempo pueda sentirse acompañado en lo que él se cuenta.

Es importante que le expliques todas las dudas, asegúrate que le llega el mensaje y hazle preguntas para ver si es posible que se haya hecho alguna idea equivocada. Usa palabras adecuadas a su edad, todo se le puede contar a un@ peque, lo importante es el cómo.

Si te surgen dudas sobre cómo hacerlo, puedes llamarnos y preguntar.

Cuaderno de ingreso de:

ADMO



Era ser una vez un grupo de amigos jóvenes, de veintitantos años que solía quedar todas las tardes en el patio de una casa, donde había un naranjo. Corría el año 1996, y no había internet por aquel entonces.

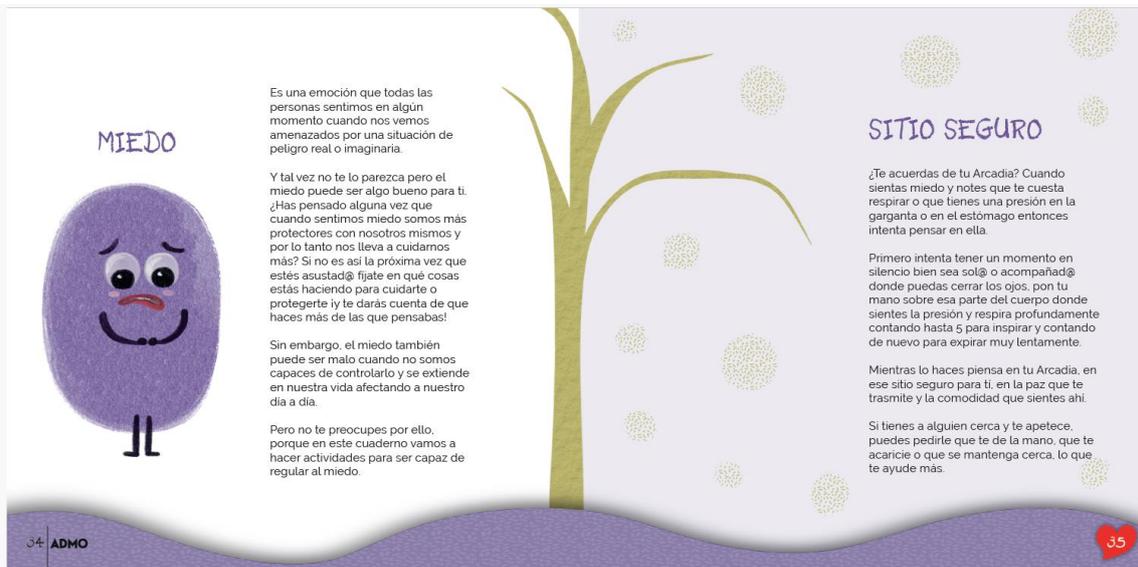
En este grupo de amigos pasó una cosa terrible! Algunos de ellos, recibieron una noticia que les cambiaría la vida por completo. Les pasó lo mismo que a ti, un día su medic@ les contó que tenían una enfermedad en la sangre y en el sistema inmunitario, y que era necesario comenzar a tratarse.

Al principio se sintieron asustados, y no sabían que podían hacer, luego se dejaron llevar por el equipo médico, y sanitario, y finalmente se recuperaron. Al cabo de un tiempo, querían devolver al mundo lo que habían hecho por ellos, y se dieron cuenta de que había muy poca información sobre la donación de médula ósea y lo importante que era que todo el mundo conociera que eso existía y podía salvar vidas.

Así que crearon un plan, un plan para poder darle esta información a todo el mundo que lo necesitase y para hacer más conocida esta historia. También querían que personas como tú y tu familia sintieran que hay otras personas que han pasado por lo mismo y se han podido recuperar, y que en el proceso de enfermedad no estéis solos, ADMO está ahí para acompañaros.

Así que la asociación nació debajo de un naranjo en el patio de una casa, con el fin de hacer más fácil la vida de personas que atravéisais una enfermedad.

Gracias a todo esto estamos hoy aquí, para acompañaros en este camino y para uniros con otros niños y niñas, y familias y hacer de este camino una etapa más de vuestra historia.



MIEDO



Es una emoción que todas las personas sentimos en algún momento cuando nos vemos amenazados por una situación de peligro real o imaginaria.

Y tal vez no te lo parezca pero el miedo puede ser algo bueno para ti. ¿Has pensado alguna vez que cuando sentimos miedo somos más protectores con nosotros mismos y por lo tanto nos lleva a cuidarnos más? Si no es así la próxima vez que estés asustad@ fíjate en qué cosas estás haciendo para cuidarte o protegerte ¡y te darás cuenta de que haces más de las que pensabas!

Sin embargo, el miedo también puede ser malo cuando no somos capaces de controlarlo y se extiende en nuestra vida afectando a nuestro día a día.

Pero no te preocupes por ello, porque en este cuaderno vamos a hacer actividades para ser capaz de regular al miedo.

SITIO SEGURO

¿Te acuerdas de tu Arcadia? Cuando sientas miedo y notes que te cuesta respirar o que tienes una presión en la garganta o en el estómago entonces intenta pensar en ella.

Primero intenta tener un momento en silencio bien sea sol@ o acompañad@ donde puedas cerrar los ojos, pon tu mano sobre esa parte del cuerpo donde sientas la presión y respira profundamente contando hasta 5 para inspirar y contando de nuevo para expirar muy lentamente.

Mientras lo haces piensa en tu Arcadia, en ese sitio seguro para ti, en la paz que te transmite y la comodidad que sientes ahí.

Si tienes a alguien cerca y te apetece, puedes pedirle que te de la mano, que te acaricie o que se mantenga cerca, lo que te ayude más.

Capítulo 7
¡¡¡A CASA!!!



Por fin ha llegado el día en el que volvéis a casa. No ha habido ningún niñ@ en la historia que se haya quedado a vivir en el hospital.

¿Qué te parece si echamos la vista atrás y vemos cómo has sido este largo viaje hasta llegar aquí?

Utiliza cada casilla para poner momentos importantes desde el comienzo hasta que vayas a tocar la campana. Puedes poner tanto los momentos difíciles como los que han sido más dulces, por ej. cuando volviste a ver a tus herman@s, o amig@s, o algún día malo que hayas podido tener.

