

LISTA DE VERIFICACIÓN PARA LOS PADRES

Preparación para el trasplante de su hijo

Esta lista de verificación sirve de guía para ayudar a prepararse para el trasplante de médula ósea o de sangre de cordón de su hijo y para la estadía en el centro de trasplantes. Aunque se trata de una lista larga, trate de no sentirse abrumado. Quizá algunas de las sugerencias no correspondan en su caso y otras simplemente pueden ayudarlo a pensar en preparativos que no aparecen aquí. Esta lista no lo incluye absolutamente todo. Hable con el asistente social del hospital si necesita ayuda o aclaraciones sobre algún punto.

SU HIJO

- Háblele con franqueza a su hijo acerca de la estadía en el hospital y del cambio de lugar (si se muda de hospital o de ciudad). Explíquele las cosas con palabras que su hijo pueda entender. Puede recurrir a libros, videos o imágenes para ayudarse a contar la historia.
- Hable con su hijo acerca del plan. Puede incluir detalles sobre cómo van a viajar, quién los va a acompañar, qué va a suceder con los hermanos o las mascotas que se queden en el hogar.
- Hable con su hijo (en palabras que pueda entender) sobre lo que sucederá cuando lleguen al centro de trasplantes. También puede incluir información sobre dónde van a vivir, dónde va a recibir la atención médica el niño y cómo van a ser los horarios.
- Asegúrele al niño que mamá, papá o la persona que se encargará de cuidarlo estarán con él y lo ayudarán con todo lo que necesite.
- Ayude a su hijo o hija a hacer una lista de las cosas que le gustaría llevar.
- Si necesita ayuda para hablar con su hijo, llame al asistente social de su hospital o a un especialista en niños.
- Hable con el maestro/director de la escuela de su hijo sobre cuál es el plan durante la ausencia, y mantenga al niño conectado con la escuela tanto en el aspecto educativo como social.
- Los niños pueden beneficiarse de estar conectados con otros niños de su misma edad que también tienen un familiar que recibe tratamiento contra el cáncer. La Sociedad Estadounidense del Cáncer (American Cancer Society) y la Sociedad de lucha contra la Leucemia y el Linfoma (Leukemia and Lymphoma Society) cuentan con grupos para niños en muchas localidades. El asistente social de su hospital local puede remitirlo a otros grupos. Kids Konneted tiene una página web kidskonneted.org y una línea gratuita 1 (800) 899-2866 con instrucciones simples para ayudarlo a hablarles a los niños sobre el cáncer.

LOS PADRES Y CUIDADORES

- Haga los arreglos necesarios con su empleador con respecto a su ausencia. Tómese una licencia con o sin goce de sueldo. Hable con su empleador o con el departamento de Recursos Humanos acerca de la Ley de Licencia Médica por Problemas Familiares.
- Puede considerar seguir trabajando parcialmente, si es posible, usando el teléfono, un fax o computadora.
- Haga arreglos para que alguien cuide su casa durante su ausencia.
- Piense cómo pagará las cuentas mientras no esté en casa. Pague por anticipado cuando sea posible.
- Haga que le reenvíen la correspondencia o pida a alguien que la recoja durante su ausencia.
- Hable sobre sus propias necesidades y preocupaciones con su cónyuge, pareja o compañero/a.
- Si es un padre o madre sin pareja y tiene más de un hijo, tal vez deba hacer algún trámite legal con respecto a sus otros hijos si debe viajar a otro estado para el tratamiento de su hijo. Una cuestión importante de la que debe ocuparse es dejar un consentimiento para que sus otros hijos reciban tratamiento médico mientras usted esté ausente. Trate este tema con el médico del niño y las demás personas implicadas.
- Comience a pensar de qué maneras puede cuidar de usted mismo/a con el fin de estar mejor preparado/a para cuidar de su hijo.
- Si se aproxima la fecha de sus visitas médicas y dentales de rutina, trate de completarlas cuanto antes.
- Si es necesario, asegúrese de hacer surtir sus propias recetas médicas. Asegúrese de que le puedan surtir nuevamente las recetas mientras esté lejos de casa.
- Si está bajo tratamiento con un médico o terapeuta, pregúntele qué plan de atención deberá seguir mientras esté fuera del estado. Haga arreglos para recibir atención médica o psicológica en su centro de trasplantes o cerca de este si es necesario.
- Considere la posibilidad de sacarse una foto familiar. Llévase una copia y deje otra en su casa para los familiares (como hermanos o abuelos).

LISTA DE VERIFICACIÓN PARA LOS PADRES

Preparación para el trasplante de su hijo

LOS HERMANOS

- Hable con sus hijos para decirles qué va a suceder en la familia mientras su hermano o hermana recibe el trasplante. Es importante hablar con sinceridad y emplear palabras que los niños puedan entender.
- Si los niños van a quedarse en la casa, dígalos quién se encargará de cuidarlos. Tranquilícelos asegurándoles que alguien se va a ocupar de ellos durante ese tiempo y diciéndoles que los quiere. Dígalos que va a hacer planes para todos los miembros de la familia.
- Dígalos si se planean o no visitas de la familia al centro de trasplantes.
- Si los hermanos van a viajar con usted, explíqueles quién se ocupará de ellos. Dígalos que distintos amigos o familiares se van a turnar para cuidar de ellos mientras usted atiende al hermano o hermana que va a recibir el trasplante.
- Es posible que puedan inscribirse en la escuela en el hospital, en Ronald McDonald House o en la comunidad. Hable con el asistente social del centro de trasplantes para ver si esto es posible.
- Lleve los libros y tareas del niño al centro de trasplantes.
- Lleve la dirección, el número del teléfono y el nombre del maestro.

FAMILIARES Y AMIGOS

- Participe en una reunión de despedida con familiares y amigos.
- Si los amigos y familiares preguntan de qué modo pueden ayudar o qué pueden enviar, sugiera tarjetas telefónicas de larga distancia, bocadillos, certificados de comida, notas de cariño y aliento, videos de la familia y los amigos y otras cosas que usted y su hijo podrían disfrutar.

COMUNICACIÓN

- Planifique de qué modo se mantendrán en contacto con la familia y los amigos.
- Lleve tarjetas telefónicas de larga distancia.
- Lleve la libreta de direcciones/teléfonos y las direcciones de correo electrónico.
- Considere la posibilidad de usar cintas de video o de audio para mantenerse en contacto con los hermanos o padres que quedaron en casa.

RELIGIÓN Y ESPIRITUALIDAD

- Si coincide con sus creencias, considere darles a su líder religioso y a su comunidad religiosa su dirección temporal. Tal vez desee establecer con ellos un plan de comunicaciones (p. ej., correo electrónico, tarjetas, visitas, cadena telefónica para mantenerlos informados).
- Puede pedir a su líder religioso que ofrezca oraciones especiales, servicios de unción u otros rituales sanadores para usted y su familia.
- Encárguese de que los miembros de la familia tengan el tiempo y la oportunidad para hablar sobre las creencias de cada uno. Es bueno que exprese qué cosas los confortan y dan fuerzas mientras usted y su familia se preparan para el trasplante de su hijo.

LISTA DE VIAJES

- Haga su lista de viaje a medida que piensa en qué cosas quiere llevar.
- Piense qué cosas puede llevar que sirvan de consuelo y aliento para usted y para su hijo.
- Pueden ser fotos de la casa, las mascotas, la familia o los amigos para decorar la habitación del hospital o su residencia temporal.
- Lleve artículos de vestir para distintas estaciones del año y distintas temperaturas, si corresponde.



LISTA DE VERIFICACIÓN PARA LOS PADRES

Preparación para el trasplante de su hijo

VIAJE Y ALOJAMIENTO

- Haga arreglos para viajar. Tal vez quiera preguntar a sus familiares si cuentan con millas de viajero frecuente que pueda utilizar. Puede llamar a la línea de ayuda nacional para pacientes que viajan (National Patient Travel Helpline) al **1 (800) 296-1217** o visitar patienttravel.org para obtener información sobre recursos si necesita asistencia para viajar.
- Averigüe en una Ronald McDonald House cercana al centro de trasplantes qué arreglos previos pueden hacerse para conseguir alojamiento.
- Pregunte en su centro de trasplantes en qué otro sitio cercano puede alojarse. Pregunte cuáles son los costos y si es necesario que se anote en una lista de espera. La National Association of Hospital Hospitality Houses, Inc. también puede suministrarle una lista de opciones de alojamiento en la zona. Llame al **1 (800) 542-9730**.

RECURSOS FINANCIEROS

- Pregúntele al administrador de casos de su seguro si hay cobertura para gastos de alojamiento, viaje y comida relacionados con el trasplante de su hijo.
- Si recibe asistencia médica a través de su condado, pregunte a su asistente de casos si se ofrece ayuda económica con los gastos de viaje, alojamiento y comidas para el paciente y el cuidador.
- Puede considerar recaudar fondos para los gastos relacionados con el trasplante que no están cubiertos. Pregunte a su asistente social individual o del hospital cómo procesar el dinero que recaude para que no afecte su capacidad de recibir asistencia médica o ayuda económica del estado por su incapacidad, si recibe beneficios de Medicaid o Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI).
- Tenga a mano cheques adicionales, boletas de depósito y su tarjeta de cajero automático/débito/dinero en efectivo. No guarde estos objetos en la habitación del hospital o del hotel.

