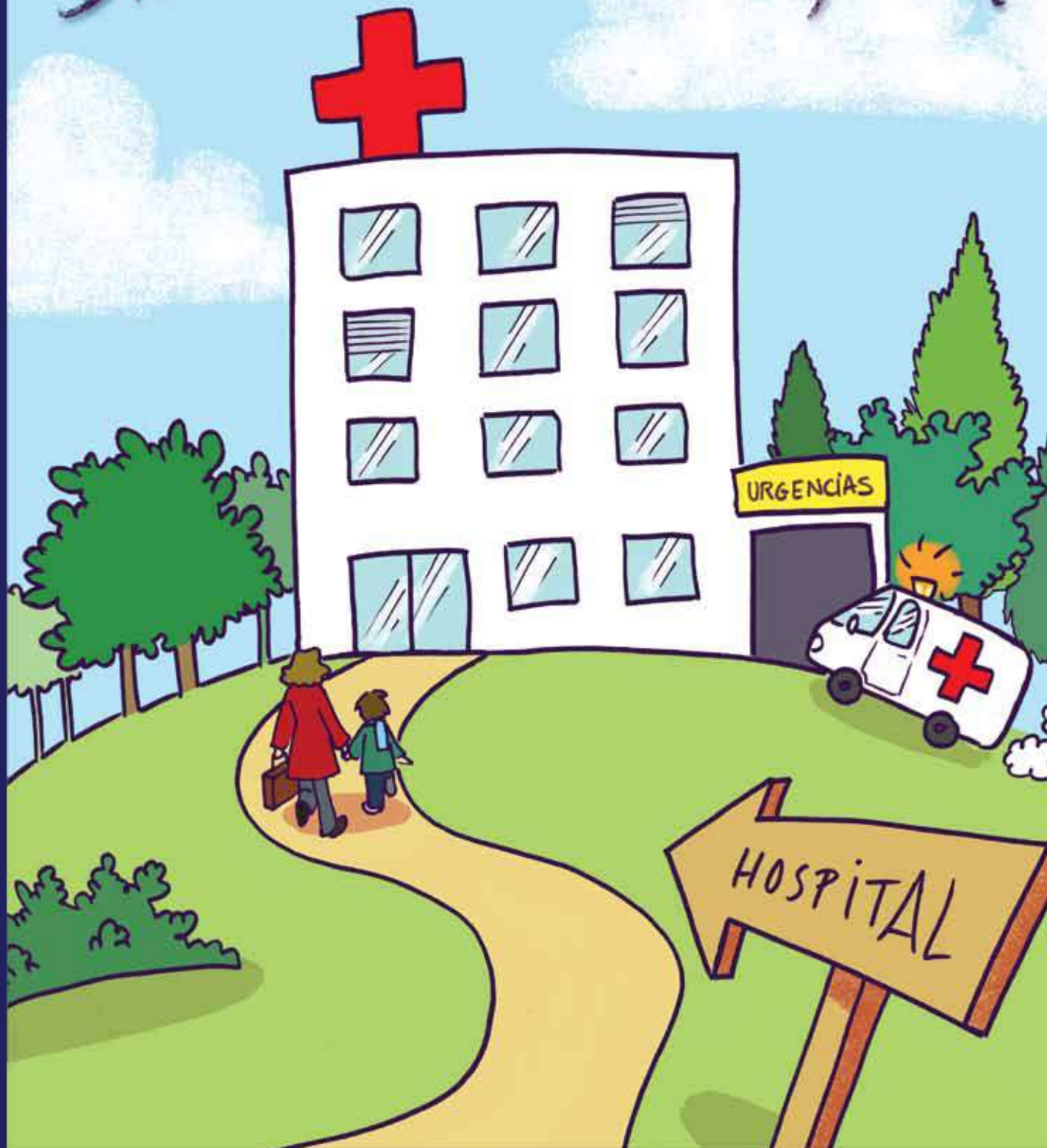


Bienvenido al Hospital



*itinerario de navegación
del paciente con cáncer*



La Universidad de los Pacientes junto a la Fundación Josep Laporte han recibido una subvención de United Way International, en colaboración con la Fundación Amgen, para la realización del proyecto Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer.
www.itinerariodelpacienteconcancer.es.

Este proyecto ofrece una "hoja de ruta" para pacientes y familiares durante las distintas fases del proceso de atención. Entre los recursos y materiales diseñados para pacientes, se ha desarrollado este libro denominado "Bienvenido al Hospital" con el objetivo de disminuir el impacto que puede producir la situación de ingreso hospitalario en edad infantil.

Esta situación puede provocar en los niños, sobre todo de edades tempranas, sentimientos de angustia, ansiedad y desorientación. Este recurso tiene como finalidad ofrecer información general sobre la organización hospitalaria y los diferentes profesionales que participan en el proceso de atención, entre otros.

Es un libro diseñado para niños de hasta 10 años, para ser leído en compañía de los padres. En el caso de los más pequeños, los adultos que le acompañan, pueden utilizar las imágenes para explicar al niño algunos de los procedimientos médicos y partes del hospital.

¡Hola, soy Loro Lolo y quiero acompañarte a descubrir este libro!



La Fundació Josep Laporte es una institución global de gestión del conocimiento en ciencias de la salud y de la vida, en el contexto de la Universidad Autónoma de Barcelona, que promueve la investigación y la docencia a través del uso de las tecnologías de la información y la comunicación.

www.fbjoseplaporte.org



© Fundació Josep Laporte

La Fundació Josep Laporte tiene la propiedad intelectual de este documento. Ningún fragmento de este libro puede ser reproducido, almacenado o transmitido de ninguna forma ni por ningún procedimiento, sin el previo aviso expreso del titular del copyright.

Edición y Distribución

Fundació Josep Laporte

Publicaciones Universidad de los Pacientes

Coordinación

Emilia Arrighi

Albert J. Jovell

Diseño e Ilustraciones

Núria Aymà

Impresión

Migraf Digital SL

Depósito legal

B-25.722-2009

Las personas interesadas en recibir ejemplares de este documento pueden dirigirse a:

Universidad de los Pacientes -

Fundació Josep Laporte - Casa Convalescència-UAB

C/ Sant Antoni Maria Claret, 171

08041 Barcelona

Tel. 93 433 50 20 Fax: 93 433 50 36

E-mail: universitat.pacients@uab.es

www.universitatpacients.org

Este recurso será revisado y actualizado cada 2 años.



ME LLAMO

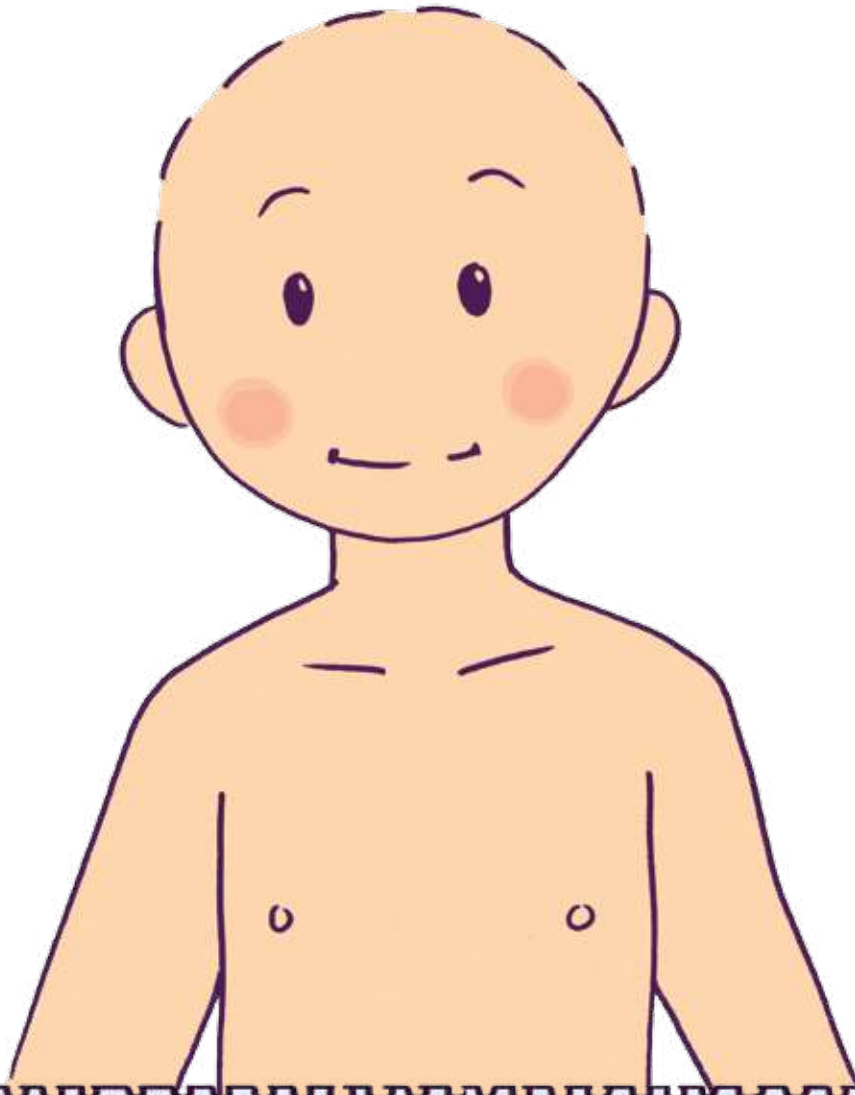
Actividad: ¡Vamos a pintar! ¿Se parece a ti?

Me llamo Tengo años.

Mi color de ojos es Me gusta jugar a

Mi animal preferido es

Mis padres se llaman



Nombre del Hospital o clínica:

Lugar: Fecha:

Teléfonos de contacto:



POR QUÉ ESTOY AQUÍ

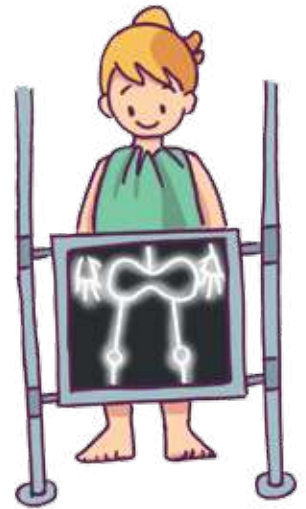
He venido al hospital porque...



Me he hecho daño



Tengo una enfermedad o me deben operar



Tengo que hacerme unas pruebas

Otro motivo

¿Cómo has venido hasta aquí?

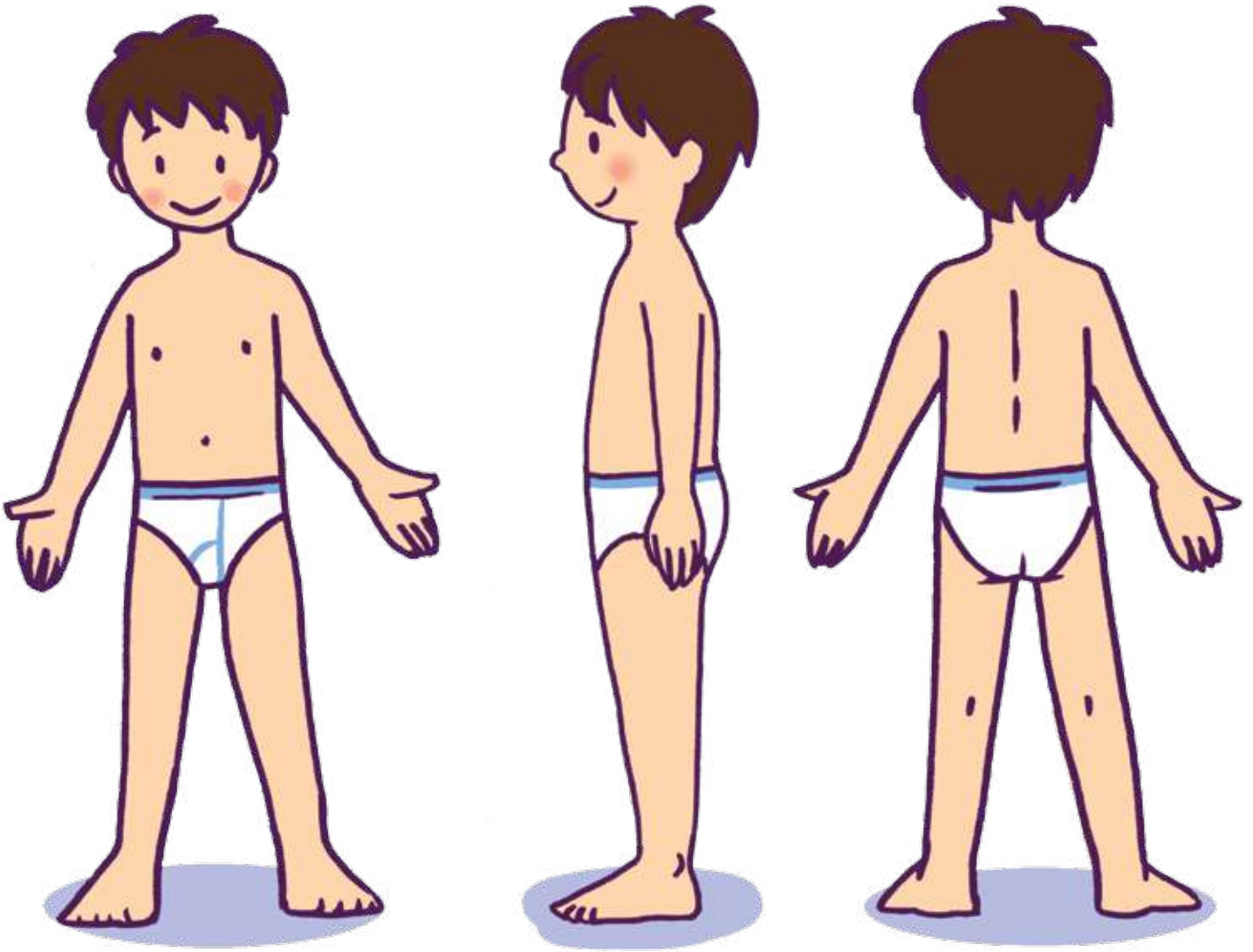


Mi médico o pediatra me ha mandado al hospital



Me han traído mis padres o familiares a urgencias

Puedes señalar dónde sientes dolor o dónde te has hecho daño



Puedes explicar qué es lo que te ha pasado



EL HOSPITAL



¡Qué confusión!
El hospital es un lugar
que puede producirte miedo
pero verás que poco a poco
conocerás cómo funciona y
también a las personas que
trabajan en él y que inten-
tarán ayudarte.





Ahora trataremos de contarte cómo es un hospital.



TU HABITACIÓN



¿Cómo es tu habitación?

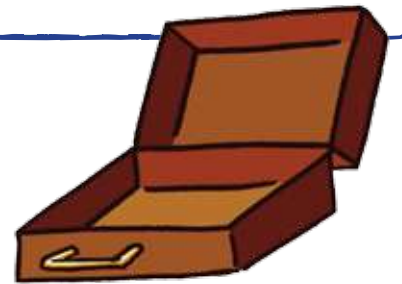
¿La compartes con otros niños?

¿Qué guardas en la mesita de noche?



MI MALETA

¿Qué cosas has traído de casa?






Consejos útiles que te ayudarán durante tu estancia en el hospital:

- Trata de mantener en orden tus cosas
- Intenta mantener el espacio limpio, porque es muy importante en un hospital
- Habla bajito, hay niños y niñas que no se encuentran bien
- Trata de mantener un ambiente amigable en la habitación y recuerda que es de todos y hay que compartirla
- Es posible que compartas habitación con niños que no hablen tu idioma, aprovecha la oportunidad para conocerles.





¡LEVANTARSE TAN TEMPRANO!

En el hospital trabajan muchas personas que tienen horarios muy diferentes a los que estás acostumbrado. Puedes señalar en cada recuadro el momento del día que corresponde    o puedes pedir ayuda a tu familia para colocar las agujas del reloj. Es hora de...



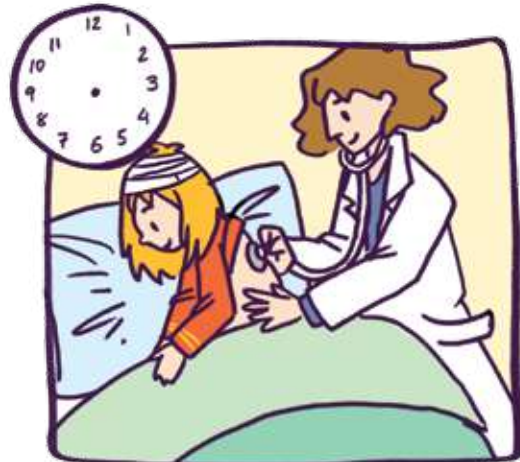
Levantarse y tomar las primeras
medicinas



Desayunar



Limpieza



El médico pasa a visitarte



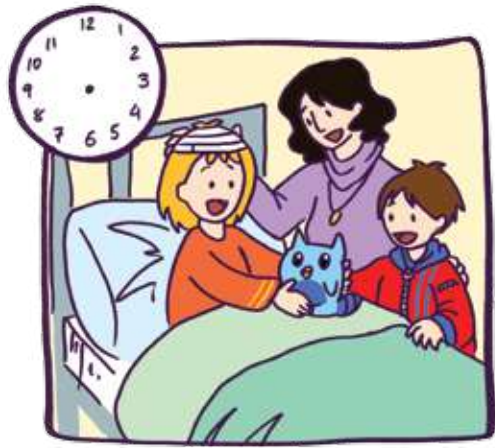
Jugar



Comer



Estudiar



Visitas



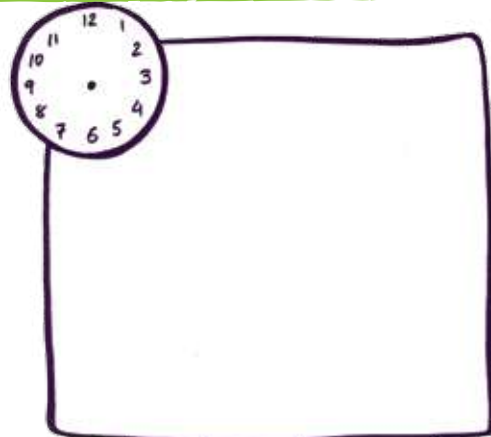
Cenar



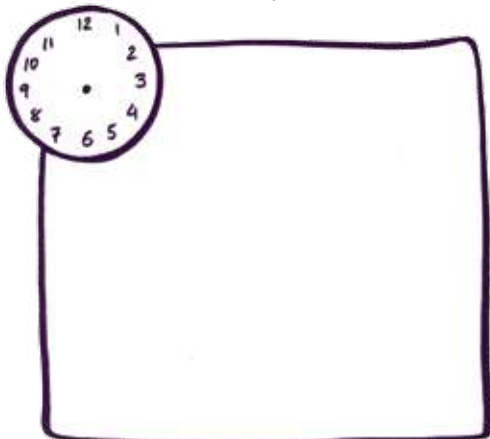
Leer un ratito... Puedes pedir a mamá o a papá que te lean un cuento

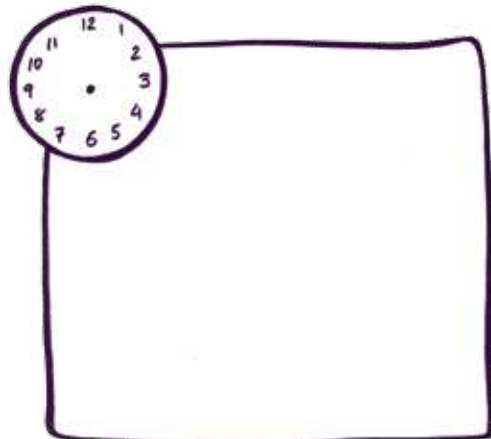


Tomar las últimas medicinas y a dormir



Puedes dibujar otros momentos del día





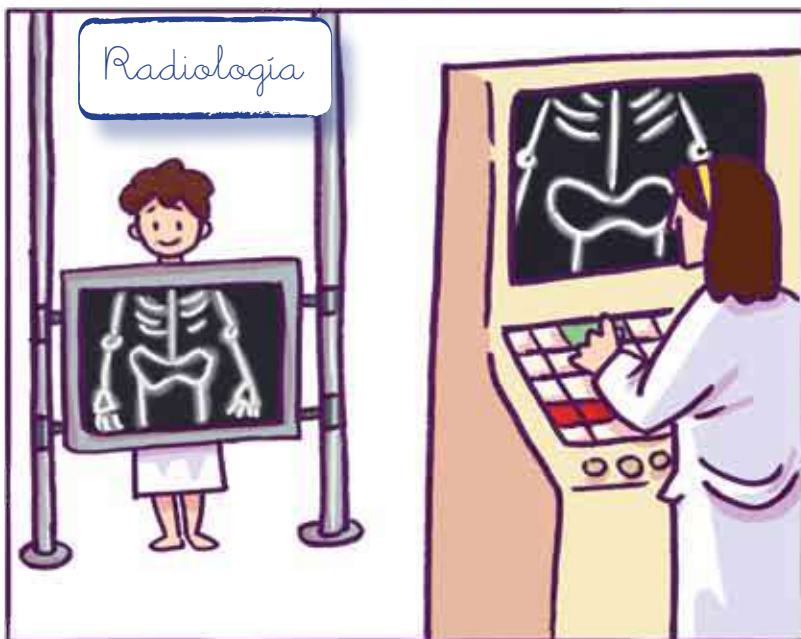


EL HOSPITAL, UNA CASA MUY GRANDE

Sala de médicos



Radiología

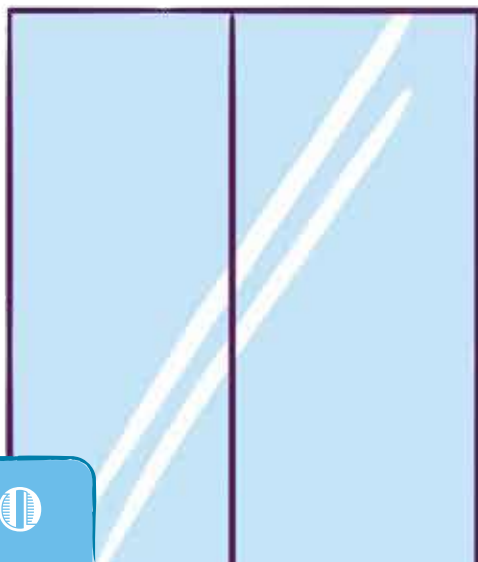


Sala de operaciones

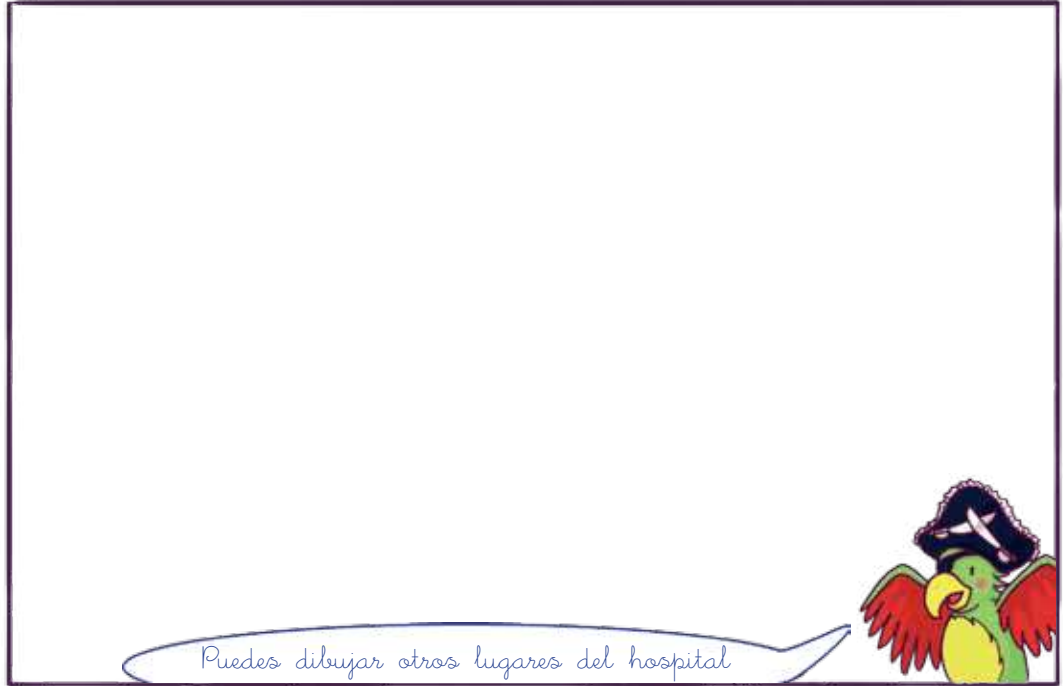


HOSPITAL

Recepción



El hospital debe funcionar como una casa muy grande, es por ello que en él encontrarás:





¿SON TODOS MÉDICOS?

En un hospital es normal que haya muchos médicos pero no todos los que llevan bata lo son.... Aquí tienes algunas pistas. Cada uno cumple una función muy importante y están allí para ayudarte a sentirte mejor... ¡Habla con ellos!



Médico: te visita y decide qué tratamiento debes seguir



Cirujano: realiza las operaciones



Anestesiista: te pondrá una medicina con una máscara o con una jeringuilla, que te hará dormir y no sentirás nada durante la operación



Jefe de enfermería: organiza todo el trabajo de las enfermeras



Enfermera: se ocupa de cuidarte, curar las heridas, darte las medicinas y acompañarte



Auxiliar de enfermería: ayuda a la enfermera y se ocupa de hacer tu cama, bañarte o acompañarte a hacer alguna prueba

Pero también encontrarás:



Personal de limpieza: se ocupa de mantener en orden y limpio todo el hospital



Payasos: visitan algunos hospitales y llenan de alegría a todos con sus ocurrencias



Voluntarias: ayudan a las mamás y papás, te acompañan y pueden jugar contigo



Psicólogo: es una persona con quién puedes hablar que puede ayudarte a ti, como a tus padres, en los momentos de tristeza, miedo o mucha preocupación

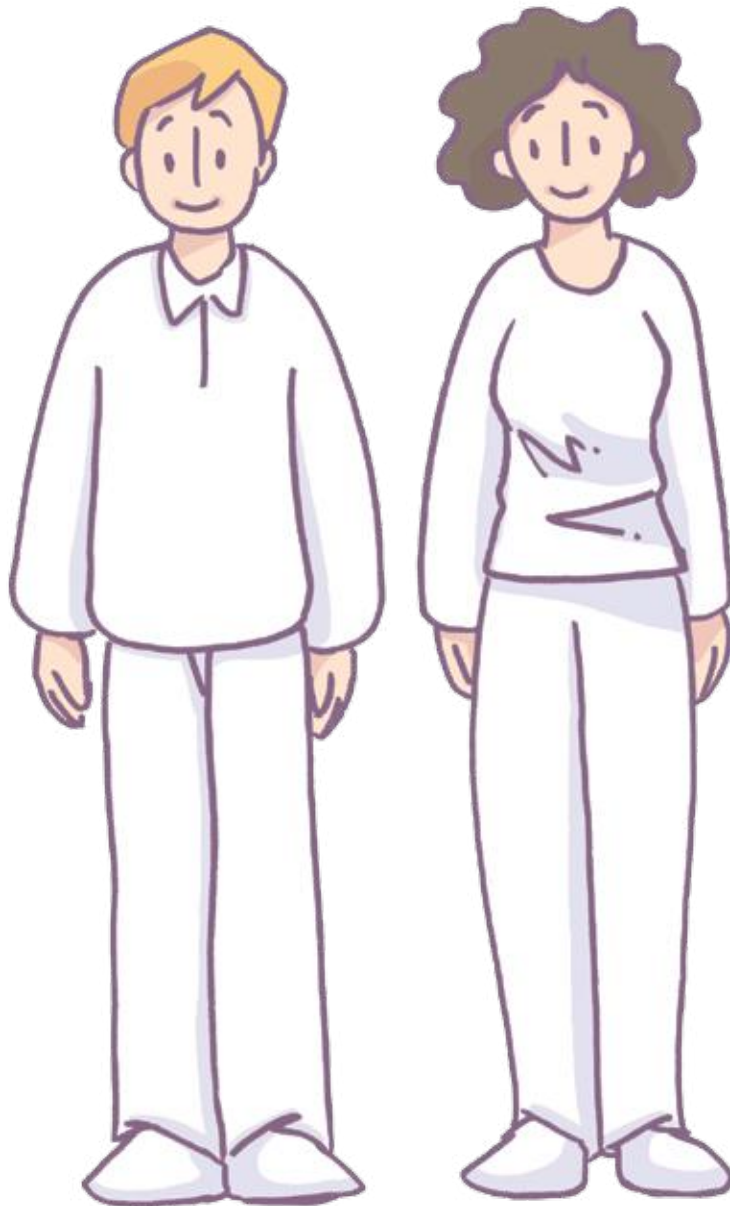


Maestros: Para aquellos niños que deben permanecer ingresados, los maestros del hospital les ayudan a seguir aprendiendo hasta que pueden volver a su escuela.



OTRAS PERSONAS QUE CUIDAN DE TÍ

Puedes dibujar a alguien especial y contarnos cómo se llama o alguna historia particular.



.....

.....

.....

.....

.....

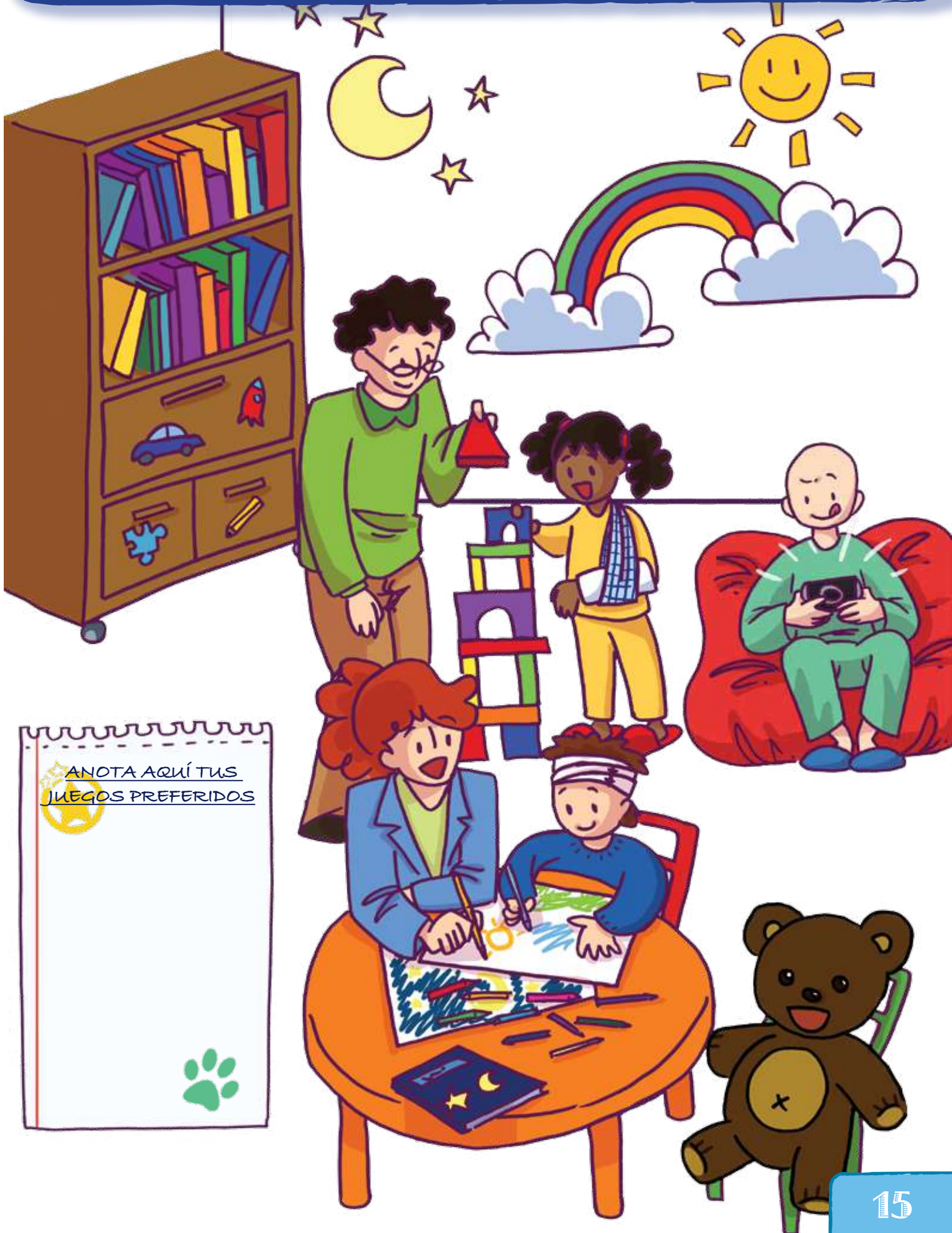
.....

.....





¡QUÉ SUERTE, TAMBIÉN SE PUEDE JUGAR!

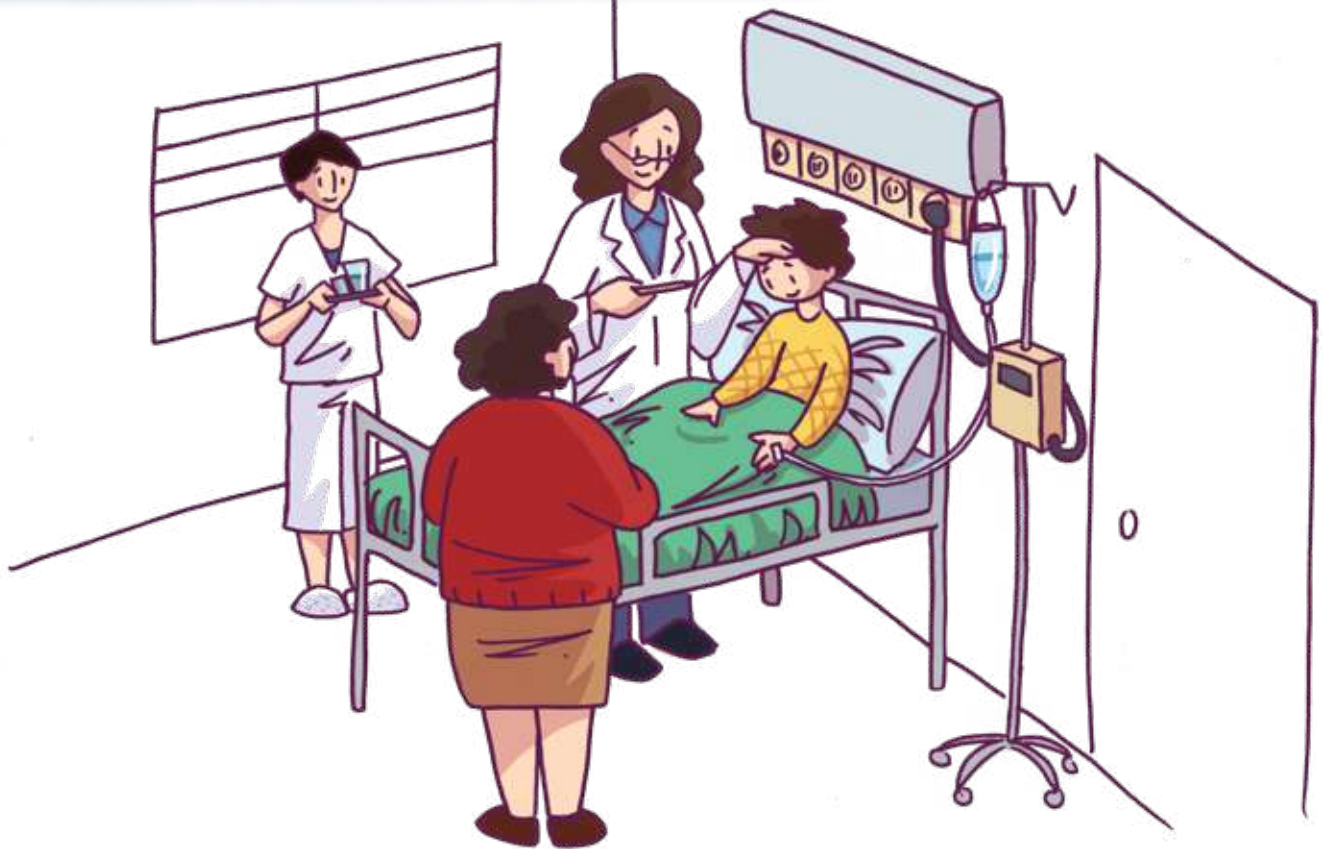


ANOTA AQUÍ TUS
JUEGOS PREFERIDOS





TE VISITA EL MÉDICO



Durante la visita con el médico y la enfermera te preguntarán cómo te encuentras y te explorarán:



Los oídos con el otoscopio

¡¡¡AAAAHHHH!!!



La boca



Escucharán el corazón y los pulmones con el fonendo



La barriga

- Controlarán si la medicación y el tratamiento funcionan bien o hay que modificarlos
- Pueden pedir que te hagan otras pruebas para entender y/o controlar mejor la situación. Encontrarás más información sobre algunas de ellas en la Pág. 19



QUÉ EXTRAÑOS APARATOS

Estos son algunos instrumentos que puede utilizar el médico o la enfermera. Relaciónalos con flechas:



Fonendo: sirve para escuchar mejor el corazón y la respiración



Jeringuilla: se utiliza para extraer sangre y líquido de tu cuerpo. Se usa también para poner medicinas



Jarabe y pastillas: las medicinas pueden tener distintas formas y colores. ¿Cómo son las tuyas?

.....

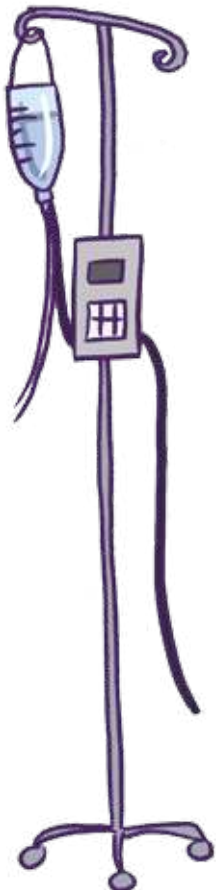
.....

.....

Otoscopio: sirve para controlar cómo están tus oídos



Termómetro: se utiliza para saber si tienes fiebre



Suero: existen medicinas que no pueden tomarse por la boca, entonces se usa esta bolsa, denominada suero que por un tubo pequeño hace que la medicina entre en tu cuerpo. Para ponerlo se necesita hacer un pinchazo en la mano o en el brazo, donde te colocarán una especie de grifo pequeñito por donde entrarán las medicinas.

Tensiómetro: sirve para medir la tensión arterial y saber con cuánta fuerza tu corazón hace mover la sangre por todo el cuerpo

Catéter central o port-a-cath: es un tubo pequeño que se ubica cerca del corazón, por debajo de la piel. De él salen un par de tubos muy finos y a través de ellos entran las medicinas en tu cuerpo. Así no tienen que pincharte tantas veces, ni para ponerte medicina, ni para sacar sangre.



ALGUNAS PRUEBAS

¿Te han hecho alguna de estas pruebas? Puedes anotar cómo han ido o qué te han parecido.



Ecografía: sirve para ver tu cuerpo por dentro

.....

.....



Análisis de sangre: se toma una pequeña cantidad de sangre, con la ayuda de una jeringa, para saber cómo te encuentras

.....

.....



Toma de la presión: sirve para medir la tensión arterial y saber con cuánta fuerza tu corazón hace mover la sangre por todo tu cuerpo

.....

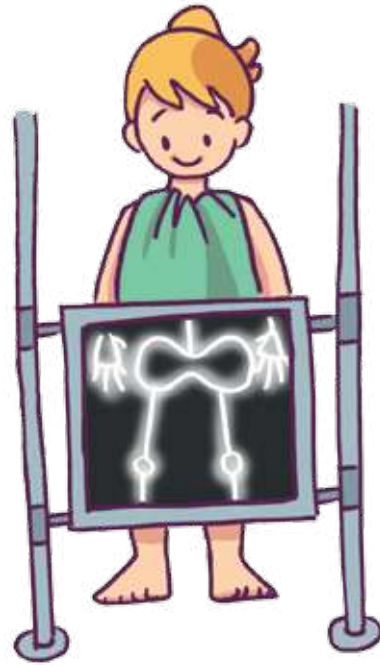
.....



Electroencefalograma: son como unas pegatinas que se colocan en la cabeza y que registran las señales de tu cerebro

.....

.....



Rayos X: para ver los huesos

.....

.....



Punción lumbar: se trata de sacar un poco de líquido que circula alrededor de la columna y el cerebro y sirve para que los médicos entiendan mejor tu enfermedad. Pondrán una aguja en la espalda y sacarán un poco de líquido. Se realiza sentado o acostado y es muy importante no moverse.

.....

.....



¡Cuántas pruebas!



Espirometría: para ver todo lo fuerte que puedes soplar

.....

.....



TAC: sirve para examinar bien algunos órganos del interior de tu cuerpo

.....

.....



Electrocardiograma: para saber cómo funciona tu corazón

.....

.....



RECURSOS PARA LA FAMILIA

Consejos útiles para la familia

- ✓ Es importante respetar las normas del hospital.
- ✓ Pregunte a los profesionales sanitarios, las veces que sea necesario, para que le expliquen lo que ocurre, en un lenguaje que pueda entender.
- ✓ Puede tomar notas en una libreta de las cosas más importantes o de las preguntas o comentarios que desee hacer a los profesionales sanitarios.
- ✓ Si tiene dificultades con el idioma puede solicitar la ayuda de un acompañante que le pueda traducir o la asistencia de un mediador cultural.
- ✓ Si tiene otros hijos, trate de explicarles con palabras simples el motivo del ingreso de su hermano y de su ausencia de casa. Explíqueles quién les cuidará durante las actividades familiares (acompañarles a la escuela, ayudarles con los deberes, etc.)
- ✓ Infórmese acerca de las iniciativas del hospital a favor de los niños y si poseen una carta de derechos de los niños hospitalizados.
- ✓ Si necesita ayuda para gestionar la situación, no dude en comentarlo con los profesionales sanitarios, ellos le orientarán.

Las asociaciones de pacientes y voluntarios: son organizaciones que ofrecen información útil, para los padres y familiares, además de apoyo y orientación en la resolución de dificultades concretas derivadas de la enfermedad.

Direcciones y teléfonos útiles:

.....
.....
.....
.....



El psicólogo: es un profesional que puede darle apoyo y orientarle a Ud. y a su hijo para resolver situaciones emocionales o psicológicas relacionadas con la enfermedad y el miedo.

Horarios

Despacho



El trabajador social: es un profesional que puede ayudarle en la resolución de dificultades relacionadas con los traslados al hospital, los permisos laborales y otras situaciones de tipo económico derivadas de la gestión de la enfermedad.

Horarios

Despacho



La escuela hospitalaria: es un servicio de asistencia pedagógica para niños que se encuentran ingresados, disponible en algunos hospitales. Los maestros hospitalarios realizan actividades de enseñanza mientras los niños se recuperan, hasta que puedan volver a la escuela de origen

Horarios

Aula hospitalaria



ANTES DE MARCHARTE...

Para recibir el "alta", es decir que puedes volver a casa, debes esperar a que te lo indique el médico que te dará una serie de papeles y documentos para conservar.



Documentación en orden

.....

.....

.....

.....

Indicaciones que se deben seguir en casa

.....

.....

.....

.....

¿Debo volver a controlarme con el pediatra?

.....

.....

.....

.....

Despídete de los médicos, de las enfermeras y de todos los que te han cuidado. Todos ellos han intentado que tu estancia en el hospital sea lo más cómoda posible. Para ellos **TÚ ERES MUY IMPORTANTE!**



Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer

A las personas que hemos trabajado en la elaboración de este libro nos gustaría conocer tu opinión. Escríbenos o envíanos un dibujo y cuéntanos qué te ha parecido este libro.

www.itinerariodelpacienteconcancer.es

Sant Antoni Maria Claret, 171 - 3era. planta
(08041) Barcelona - España



Puedes realizar un dibujo o escribir una carta. ¿Qué le dirías al personal del hospital que te ha cuidado?



Autógrafos y mensajes de tus amigos en el hospital:



Writing box with four horizontal dashed lines.

Writing box with four horizontal dashed lines.



Writing box with four horizontal dashed lines.

Writing box with four horizontal dashed lines and a yellow pencil illustration at the top right.



Writing box with four horizontal dashed lines.

Writing box with four horizontal dashed lines.



Autógrafos y mensajes de tus amigos en el hospital:



Handwriting practice box with four horizontal dashed lines.

Handwriting practice box with four horizontal dashed lines.



Handwriting practice box with four horizontal dashed lines.

Handwriting practice box with four horizontal dashed lines and a yellow pencil illustration at the top right corner.



Handwriting practice box with four horizontal dashed lines.

Handwriting practice box with four horizontal dashed lines.



Quiénes me cuidan:





Itinerario de navegación del paciente con cáncer

Queremos agradecer a los niños y profesionales que nos han ayudado a elaborar este libro. Esperamos pueda transformarse en un buen compañero para aquellos niños que deben ser ingresados.

Para recibir más información sobre el proyecto o comentarnos tus sugerencias contacta con nosotros:

Universidad de los Pacientes
C/ Sant Antoni Maria Claret, 171, 3era. planta
(08041) Barcelona - España

@ info.fbjl@uab.es

 93 433 50 14

 <http://www.itinerariodelpacienteconcancer.es>

Con la colaboración de



foro español de **pacientes**

Con la subvención de

AMGEN[®]

