



Mi travesía: Diario de acompañamiento al trasplante de médula ósea

Elaborado en el marco del convenio interinstitucional entre el HOMI - IDCBIS

Sistema General de Regalías

Asignación de Ciencia, Tecnología e Innovación

Bernardo Camacho Rodríguez

Director Instituto Distrital de Ciencia, Biotecnología e Innovación en Salud -IDCBIS

Ana María Perdomo

Líder científica del Banco Público de Sangre de Cordón Umbilical

Consejo editorial

Ximena Cortés Castillo
Catalina Rodríguez Parra
Felipe Bravo Bolaños

Revisión Científica

Mauricio Chaparro M.D
Oncohematólogo Pediatra, Esp. en Trasplante de Médula Ósea
Marcela Estupiñán M.D
Oncohematólogo Pediatra, Esp. en Trasplante de Médula Ósea
Laura Niño M.D M.D
Oncohematólogo Pediatra.
Sandra Díaz
Jefe de enfermería UTPH

Diseño y diagramación

Jennifer Díaz
Sergio Lozano

Corrección de estilo

Daniel Riaño
Pablo Sánchez
Paula Rey

Primera Edición

Mayo de 2022
Bogotá Colombia

Este es **un diario** de acompañamiento para
la travesía del trasplante de médula ósea
Recuerda siempre tenerlo contigo



Aquí podrás expresar **tus sentimientos,**
pensamientos y guardar tus experiencias,
que son el gran tesoro de esta aventura
Te presentamos a tu compañero de viaje:

El jaguar

El jaguar es el felino más importante de América



Ponle un nombre a tu jaguar

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	100	101	102	103	104	105	106	107	108	109	110	111	112	113	114	115	116	117	118	119	120	121	122	123	124	125	126	127	128	129	130	131	132	133	134	135	136	137	138	139	140	141	142	143	144	145	146	147	148	149	150	151	152	153	154	155	156	157	158	159	160	161	162	163	164	165	166	167	168	169	170	171	172	173	174	175	176	177	178	179	180	181	182	183	184	185	186	187	188	189	190	191	192	193	194	195	196	197	198	199	200	201	202	203	204	205	206	207	208	209	210	211	212	213	214	215	216	217	218	219	220	221	222	223	224	225	226	227	228	229	230	231	232	233	234	235	236	237	238	239	240	241	242	243	244	245	246	247	248	249	250	251	252	253	254	255	256	257	258	259	260	261	262	263	264	265	266	267	268	269	270	271	272	273	274	275	276	277	278	279	280	281	282	283	284	285	286	287	288	289	290	291	292	293	294	295	296	297	298	299	300	301	302	303	304	305	306	307	308	309	310	311	312	313	314	315	316	317	318	319	320	321	322	323	324	325	326	327	328	329	330	331	332	333	334	335	336	337	338	339	340	341	342	343	344	345	346	347	348	349	350	351	352	353	354	355	356	357	358	359	360	361	362	363	364	365	366	367	368	369	370	371	372	373	374	375	376	377	378	379	380	381	382	383	384	385	386	387	388	389	390	391	392	393	394	395	396	397	398	399	400	401	402	403	404	405	406	407	408	409	410	411	412	413	414	415	416	417	418	419	420	421	422	423	424	425	426	427	428	429	430	431	432	433	434	435	436	437	438	439	440	441	442	443	444	445	446	447	448	449	450	451	452	453	454	455	456	457	458	459	460	461	462	463	464	465	466	467	468	469	470	471	472	473	474	475	476	477	478	479	480	481	482	483	484	485	486	487	488	489	490	491	492	493	494	495	496	497	498	499	500	501	502	503	504	505	506	507	508	509	510	511	512	513	514	515	516	517	518	519	520	521	522	523	524	5
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	---



El valiente
jaguar hace una
larga travesía
por el continente
americano, caminando
a lo largo de 14 países,
para preservar su vida
y la de su especie

Este, al igual que el
trasplante, es un

📍 RECORRIDO
POR LA VIDA

Conoce tu travesía

Al igual que el jaguar, tú harás un largo recorrido
que cambiará tu médula ósea por una nueva



¿Dónde es lo más lejos que has ido?

¡En esta travesía irás más lejos!



Mi nombre es:

tengo . . . años

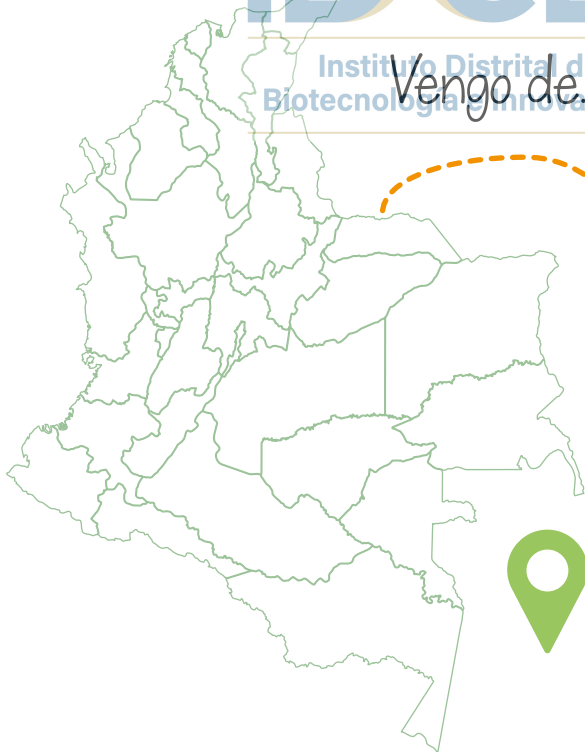


Estoy en grado en el colegio



Vengo de...

Vengo de.



Pon un punto
donde naciste

Esta es mi familia



Pega una foto o dibuja a tu familia

Quando estoy con otros niños me siento:



☐ Feliz

☐ Tranquilo

☐ Con miedo

☐ Enojado

☐ Triste

Me gusta hacer

1

2

3

4

5

No me gusta hacer

1

2

3

4

5

¿Cuál es el nombre de tu enfermedad?

.....

¿Algo cambió en tu cuerpo desde el inicio de tu enfermedad?

1

2

3

4

5

IDCBIS

Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud





¿Cuándo comenzó?



¿Cómo comenzó?



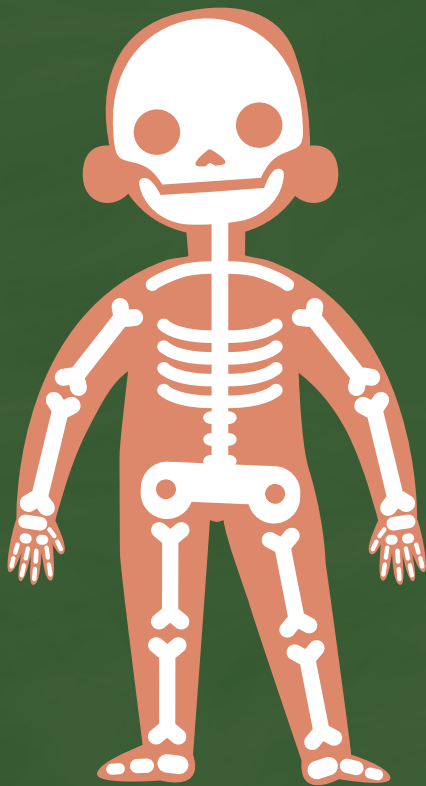
¿Qué cambio en mi vida por la enfermedad?

IDCBIS

¿Qué es lo más difícil que has
vivido en esta enfermedad?

Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud

Trasplante de PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS



La médula ósea es la fábrica de la sangre y se encuentra en el interior de TODOS los huesos del esqueleto ¡COLORÉALA!

En esta fábrica las trabajadoras son las células madre, también llamadas progenitores hematopoyéticos. Su tarea es producir la sangre y sus tres tipos de células

LA SANGRE

Los glóbulos rojos que transportan el oxígeno por todo el cuerpo

Los glóbulos blancos que batallan y protegen al cuerpo de infecciones y tumores

Las plaquetas que son las responsables de detener el sangrado en caso de que te cortes

El trasplante de médula ósea no es una cirugía, es más bien como una obra de remodelación de una casa. Por ejemplo, imagina que se cambia el techo porque está lleno de goteras.

El trasplante, al igual que la remodelación, se necesita para corregir una falla, en este caso una enfermedad de la médula ósea. Aquí se cambiará tu médula actual por una nueva

Los tipos de trasplante según el donante:

Autólogo: Cuando tu eres tu propio donante

Alogénico: Puede ser de dos tipos

Relacionado (familiar): Cuando

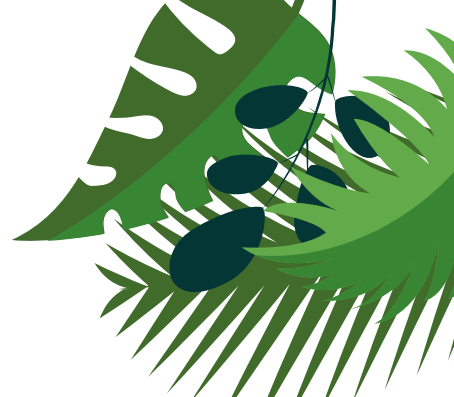
alguien de tu familia es tu donante

No relacionado (cordón umbilical):

Cuando las células madre son obtenidas de un cordón umbilical



¿Quién es tu donante?



¡BIENVENIDOS!

Unidad de trasplante



IDCIBIS



Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud



Para cruzar las puertas
de esta unidad

primero debes dejar algunas cosas atrás

Por ejemplo:

Tu mascota no entra acá



¿Qué otras cosas crees que no pueden entrar?

IDCBIS

Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud

¿Cuánto tiempo
estarás aquí?

¿Puedes decorar
tu habitación?

¿Quién te podrá visitar?

Como en toda travesía necesitas un **equipaje...**

¿Qué traerás?

ID^{CBIS}

Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud

Las tareas de la autonomía

Esta aventura necesita que cumplas unas importantes tareas de manera independiente



Bañarte



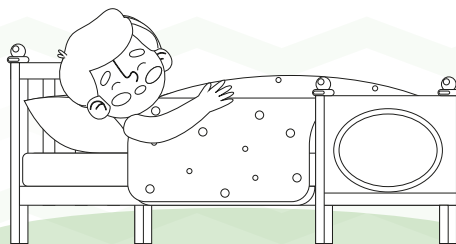
Cepillarte los dientes



Escoger tu ropa y vestirte



Comer sin ayuda



Dormir solo

Establezcamos tu RUTINA DIARIA

Levantarse

Bañarse

Cuidado de la piel

Desayunar

Jugar

IDCBIS

Almorzar

Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud

Proyecto artístico

Cenar

Pijama y cepillarse los dientes

Descansar

Esta es la rutina del equipo de salud

¡Empieza muy temprano!
Aquí van las cosas que el equipo de la
Unidad realizará a lo largo de tu día



Medición del peso



Toma de muestras
para exámenes



Signos vitales cada dos
horas en el día y en la
noche



Entrada de varios
profesionales a lo largo del día



Aseo general de la
habitación y baño



Entrada frecuente de la enfermera
para entregar medicamentos



Medir líquidos
(popó y orina)

Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud

Travesía del TRASPLANTE

Acogida: visita de
especialistas y
toma de exámenes

Catéter

Es momento de
dejar tu celular
por un tiempo

Acondicionamiento

Conectado al catéter
estará el **robot atril**

¡El día de
trasplante!

Aquí es el momento
de crear tu
proyecto de arte

¿Cómo te fue durante
tus quimioterapias?

Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud

Regreso a casa

En esta parte del camino puedes
enfrentarte a algunas complicaciones
que puedes superar

- Mucositis
- Fiebre
- Infecciones
- Sangrados
- Náuseas
- Cambios en la piel



Millones de células
serán infundidas
el día de tu

Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud

TRASPLANTE



Hoy será el día de tu infusión

¿Cómo te imaginas las células
que ingresarán a tu cuerpo?

DIBUJA UNA

IDCBIS

Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud



La célula es la **Unidad básica**

DE LA VIDA

¿Qué sentiste durante el
trasplante?

IDCBIS

Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud

Días después.....



Así como tus células trabajan en
la construcción de tu médula,
tú crearás un proyecto de arte

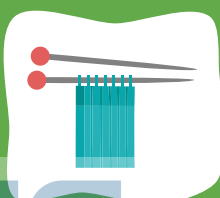
Aquí te damos algunas ideas:



Haz un
auto-retrato



Cose una muñeca



Haz un bordado

**Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud**

¿Cuál será tu proyecto?

Así como todos trabajan, incluidos tú y
tus células, será el equipo de salud quien

vigile el proceso de remodelación



El jaguar, al igual que tú, también pasó algunas complicaciones durante su recorrido



El terreno estaba rocoso



la corriente del río
estaba muy fuerte



al séptimo día se lastimó
una de sus patas

IDCBIS

Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud





Han pasado varios días después
del trasplante...

¿Qué ha sido lo
más difícil para ti?

1

2

IDCBIS

Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud

3

4

5



¡¡¡Estás a punto de irte!!!

Así como el jaguar, aprendiste mucho de esta travesía, ahora despidete de la enfermedad

IDCBIS

Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud





Querida enfermedad:

ID^{CBIS}

Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud





Adiós amigo, compañero de travesía

Mi secreto es muy simple: no se ve bien sino con el corazón, lo esencial es invisible a los ojos

El tiempo que dedicaste a tu médula es lo que la hace tan valiosa para ti

Eres responsable ahora de los sueños que vienen con ella

IDCBIS
Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud



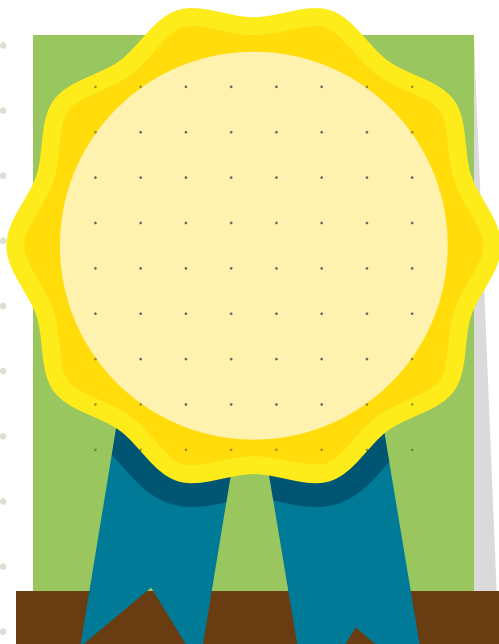
Me siento orgulloso de mí por

Escribe dentro del trofeo las palabras por las que
te sientes orgulloso. Ejemplo: valiente, perseverante



IDCBIS

Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud



Cosas que debo tener en cuenta para la llegada a casa

No puedes olvidar tomar tus medicamentos 



Conservar las medidas de protección y aislamiento que se tienen en la Unidad

Lavar tus manos continuamente y seguir con todos los hábitos de higiene



Tu habitación debe estar ventilada e iluminada

El baño debe ser, preferiblemente, de uso exclusivo para ti



Las visitas deben ser restringidas. No llegarán los días en que puedas disfrutar con tu familia y amigos!

El uso de tapabocas en áreas comunes es obligatorio



Los paseos a parques o centros comerciales deben ser cortos y en horas de poca afluencia de público

Evitar todos los alimentos que contengan probióticos



Tu dieta no puede contener alimentos crudos, únicamente alimentos frescos y/o recién preparados



No debes consumir alimentos preparados en la calle

Evita al máximo el uso de transporte público



En caso de que tengas mascota, por un tiempo debes evitar el contacto directo con ella



Recuerda que todo el equipo asistencial de la Unidad estará para ti en caso de que lo necesites



Algunos signos de alerta son:



Petequias



Hemorragias



Decaimiento



Deposiciones líquidas



Vómito



Fiebre



Llama al (601) 3282510
Ext 1239 - 1223

A veces volver a casa
no es tan fácil...

Peñas
Celos
Reclamos
Sonrisas
Privilegios
Restricciones
Palabras amables
Responsabilidades
Abrazos

IDCBIS
Instituto Venezolano de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud



Es parte de la travesía
volver al hospital para
algunos detalles de la
remodelación de tu
médula ósea

¡No te preocupes!

Querido yo
del futuro



Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud

Firma _____

Fecha

--	--	--



IDCBIS

Instituto Distrital de Ciencia,
Biotecnología e Innovación en Salud