

El jardín de mamá

Cartilla para niños que requieren
Trasplante de Médula Ósea



Fundación Colombiana de
leucemia y linfoma
• Inspiradores de vida •



El jardín de mamá

Cartilla para niños que requieren
Trasplante de Médula Ósea

Un libro ilustrado de

Fundación
Colombiana de
leucemia y linfoma
•Inspiradores de vida•



Primera edición

Abril de 2021

Elaborada por

Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma · Funcolombiana

Prohibida la reproducción parcial o total sin autorización.

Revisión científica

Mauricio Chaparro M.D. Oncohematólogo Pediatra,
especialista en Trasplante de médula ósea.

Diagramación

Andrea Benavides Cárdenas

Agradecimiento a

Orphan Drugs Pharmaceuticals S.A.S

Por su donación para el desarrollo de este proyecto

Impreso en Bogotá - Colombia

2021©

El Trasplante de Médula Ósea de Nico

Si necesitas un
Trasplante de Médula Ósea
esta cartilla es para ti!

Soy Nicolás, pero mi familia y mis amigos me dicen "Nico".

Yo recibí un trasplante de médula ósea y quiero compartir contigo y con todos los niños y niñas lo que significó el trasplante para mí y para mi familia.

Si al terminar de leer esta cartilla tienes alguna pregunta o duda sobre el trasplante, no dudes en hacerla a tu médico, él con seguridad te aclarará todas las inquietudes que tengas.





Mi fecha de trasplante: DD / MM / AA

Las dudas que tengo sobre mi trasplante:

Dibuja aquí a tu médico tratante:



¡Vamos a empezar!

¿Por qué necesitas un Trasplante de Médula Ósea?

Necesitas un trasplante porque algunas de tus células sanguíneas no están funcionando bien. **¿Cuáles son esas células?: Los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas.** Cada una de estas células tiene una misión en tu cuerpo, pero de un momento a otro se alteraron y dejaron de funcionar bien, es como cuando a uno de tus juguetes se le acaba la batería y por más que quieras, ya no muestra la misma energía, tu juguete se pone lento y ya no funciona más.

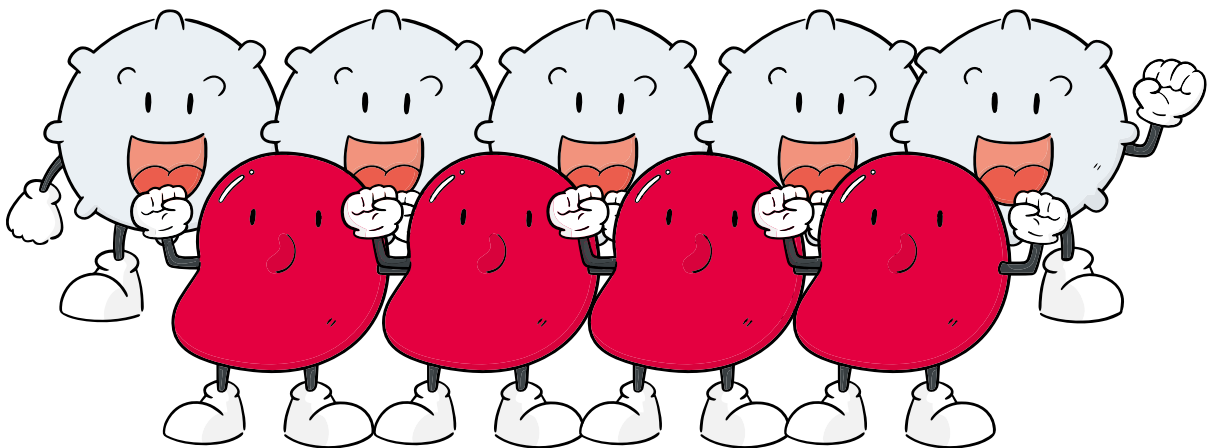
La solución podría ser cambiar las pilas por unas nuevas, para que vuelva a funcionar como antes.

Algo similar sucede con las células de tu sangre, la diferencia es que no conocemos la causa o el por qué dejan de funcionar, pero la causa no es tan importante aquí, lo importante es saber que tenemos opciones para que vuelvan a la normalidad.

¿Cuál es la misión de las células de tu sangre?

La misión de tus células es extraordinaria, porque siendo tan pequeñas cumplen un papel muy importante en tu bienestar. En el caso de los glóbulos rojos, estos son los encargados de llevar el oxígeno a tu cuerpo. Los glóbulos blancos tienen la misión de defender tu cuerpo de las infecciones por virus o bacterias; y las plaquetas tienen la misión de frenar los sangrados.

Por ejemplo, cuando te caes y te raspas la piel, son las plaquetas las que corren a parar el sangrado para que no se salga toda la sangre de tu cuerpo por una herida. ¡Lo ves! cada misión es muy importante, **tus células son como un ejército bien organizado que debemos llevar nuevamente al orden para que todo funcione adecuadamente.**

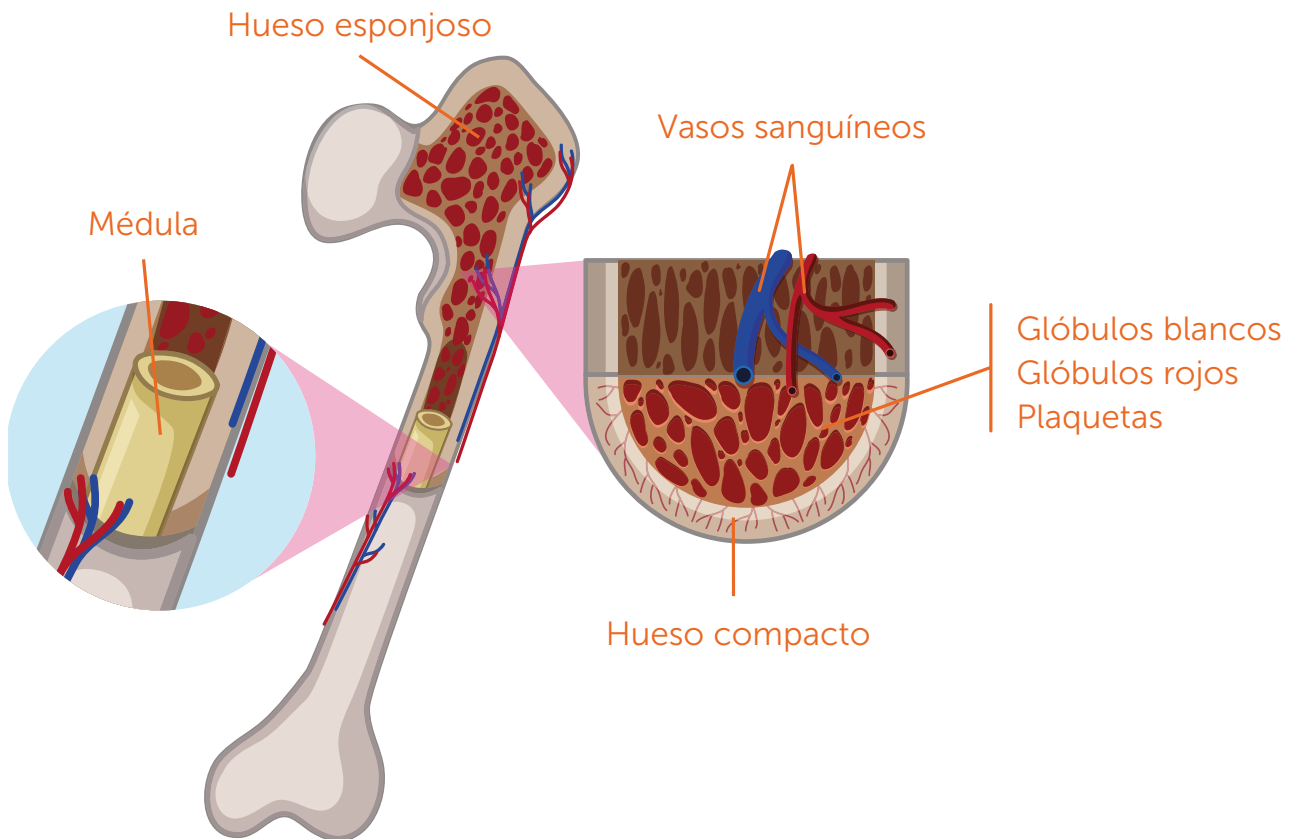


Ahora quiero explicarte ¿qué es la médula ósea?

Es el tejido suave y esponjoso que se encuentra al interior de tus huesos.

La médula ósea es la fábrica de la sangre.

Es decir, allí se producen tus glóbulos rojos y blancos y tus plaquetas.



¿Qué es la leucemia?

Una de las enfermedades que se presenta en los niños y que puede requerir de un **trasplante de médula ósea**, es la leucemia, pero te aclaro, no es la única. En esta enfermedad los glóbulos blancos se dañan y empiezan a producirse anormales y en grandes cantidades, son inmaduros y lo peor, es que no cumplen con su misión, es decir, no pueden defenderte de las infecciones. Como son tantos, ocupan el espacio de tus glóbulos sanos y tampoco los dejan cumplir adecuadamente con su misión.

¿Cómo se trata la leucemia?

La leucemia y otras enfermedades se tratan con **quimioterapia**, es decir, con una **mezcla de medicamentos que se ponen por tu vena o catéter, o también en forma de tabletas que tomas con agua**. Lo que se busca con estos medicamentos es eliminar los glóbulos blancos anormales, ¿los recuerdas? Al ser unas células dañadas, tenemos que eliminarlas para dar espacio a las sanas y que así puedan cumplir con su misión extraordinaria.

Es posible que te sientas un poco débil y cansado, pero es necesario eliminarlas a todas, a fin de que tu cuerpo esté listo para recibir el trasplante.

¿Y qué es el Trasplante de Médula Ósea?



El trasplante de médula ósea no es una cirugía como muchos piensan, no te van a abrir la espalda ni ninguna otra parte de tu cuerpo, el trasplante es un procedimiento que empieza con la quimioterapia y que tiene la misión de eliminar las células dañadas o alteradas.

Yo lo entendí con el jardín de mamá, a ella le encantan las plantas y tiene un jardín en casa, allí tiene **astromelias**, **novios**, **cartuchos**, **azalea** y otras flores de colores muy lindos. Un día el jardinero llevó 5 plantas nuevas muy florecidas, mamá estaba feliz con sus nuevas flores, pero a los pocos días encontró las hojas llenas de agujeros, no solo en las nuevas plantas, sino también en el resto de plantas del jardín. Mamá se puso muy triste, entonces llamó al jardinero y él le dijo que a causa de un hongo, las plantas se habían enfermado.

El tratamiento consistió en **limpiar muy bien las plantas retirando las ramas enfermas y aplicando fungicidas**. El jardinero insistió en la importancia de retirar todas las partes afectadas por el hongo, para evitar que la planta se enfermara más.

Mamá fue muy juiciosa con las recomendaciones, pero aun así, tres de las plantas tuvieron que ser arrancadas de raíz porque el hongo las enfermó completamente. Entonces el jardinero plantó unas nuevas y a los pocos días, todas las plantas de mamá empezaron nuevamente a crecer muy sanas y florecidas.

Algo similar ocurrió con mi médula ósea, es decir, con mi fábrica de la sangre, como estaba produciendo células anormales y los medicamentos no fueron suficientes para eliminar todas estas células dañadas de raíz, fue necesario hacer un trasplante, es decir, **fue necesario limpiar totalmente mi médula, como fue limpiado el jardín de mamá, para luego sembrar nuevas células sanas.**

Al estar limpio de plantas dañadas, digo, de células dañadas, fue posible sembrar nuevas plantas sanas, o sea nuevas células sanas para que mi jardín, es decir, mi médula, volviera a florecer.

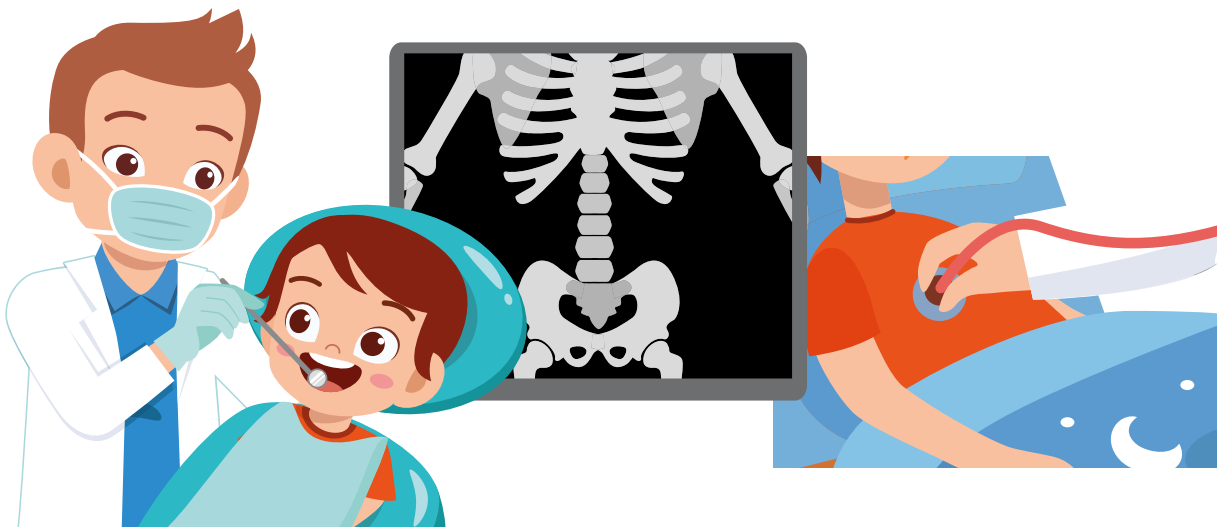


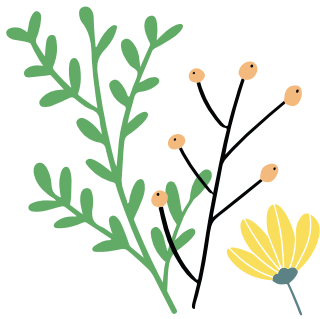
¿De dónde vienen las nuevas células para mi fábrica de la sangre?

Esas células sanas que necesita mi médula ósea pueden venir de un donante que yo no conozco o de un hermano o hermana. En mi caso, las células fueron donadas por mi hermanita Sol, ella con todo su amor compartió conmigo una parte de sus células de la sangre para que mi jardín volviera a florecer tan sano y bello como el jardín de mamá. Si no tienes hermanos, tu médico buscará ese posible donante, que algunas veces también pueden ser papá o mamá.

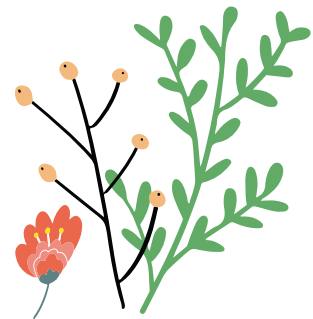
¿Cómo fue mi proceso?

Antes de recibir el trasplante de médula ósea me hicieron muchos exámenes para estar seguros de que mi cuerpo estaba listo. Mis doctores se aseguraron de que mis pulmones, mi corazón, mis dientes y en general todo mi cuerpo, estuviera preparado.





La unidad de Trasplante de Médula Ósea



Estarás en el hospital por más o menos 6 semanas, a veces puede ser más. Esto puede parecerte mucho tiempo y probablemente quieres saber qué va a pasar y cómo te vas a sentir.

No todos se sienten igual, yo estuve un poco ansioso, pero al mismo tiempo optimista al saber que el trasplante llevaría a mi cuerpo nuevas células sanguíneas sanas y que las dañadas ya no estarían más.

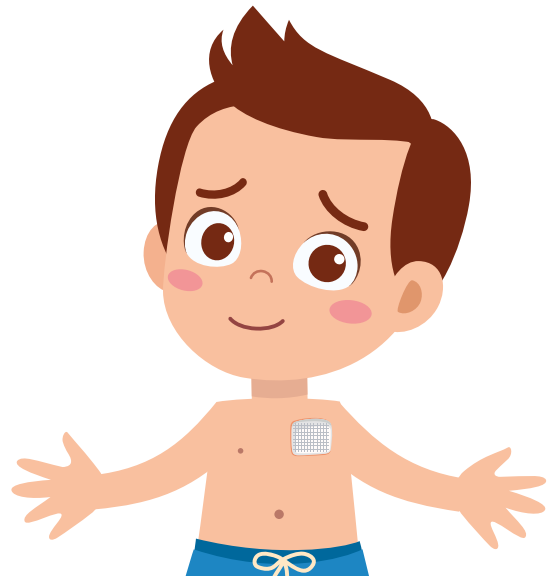
Tu podrías sentirte emocionado, nervioso, feliz, asustado, triste, bravo o preocupado, todo esto podemos sentir y es normal, lo importante es que puedas compartir lo que sientes con alguien de confianza que te pueda escuchar.

Al saber que estaría varias semanas allí, llevé conmigo a mi muñeco preferido, una foto de mis papás y mi hermanita, también mi almohada y mi libro favorito. Esto me hizo sentir más cerca de casa.

Vas a escuchar que muchas personas lo llaman “aislamiento” y sí, estuve aislado, pero mi familia me acompañó todo el tiempo, además, siempre estuve muy bien cuidado y consentido por las enfermeras y los médicos.

El catéter

Es un nombre extraño que al comienzo no entendía, pero el catéter es un elemento pequeño que pondrán al interior de tu pecho, para poder mirar tu sangre y para aplicar las medicinas que necesites sin tener que estar pinchando a cada rato. Esto no impedirá que juegues o hagas tus tareas, pero debes cuidarlo muy bien para que no se infecte.



Un merecido descanso

Un día antes de recibir tu trasplante tendrás un merecido descanso de todas las medicinas para que tu cuerpo esté lo mejor posible para recibir las nuevas células sanas.

Llegó La Hora

Cuando llegó el día y la hora del trasplante, mi familia estaba conmigo dándome mucho amor y seguridad. Vino el médico con las células sanas de mi hermanita en varias jeringas grandes, pero no te preocupes, ¡no te van a chuzar en ningún lado! El doctor puso su contenido a través de mi catéter, así que no dolió. Es casi como una transfusión de sangre normal que no duró más de 15 minutos.

Las células de mi hermana Sol poco a poco fueron entrando en mi cuerpo y sentí muchas cosas en ese momento como alegría, ansiedad y gratitud, además, éstas hallaron el camino hasta mi médula y empezaron a hacer su trabajo solitas ¡Que inteligentes son!

Yo sentí un poco de escalofrío y dolor de cabeza, pero no te preocupes que es algo normal. Es importante que le cuentes a tus médicos si sientes algo extraño.

Algunas cosas que me ocurrieron...

La quimioterapia hará que se te caiga tu pelo después de dos semanas. Tus cejas y pestañas puede que también se caigan. A algunos niños y niñas les gusta peluquearse bien bajito o usar un gorro, a mí me gustó dejar mi cabeza libre. ¡No te preocupes que la caída de tu pelo es transitoria, no definitiva, y volverá a crecer!

Las medicinas usadas durante el trasplante pueden generar efectos secundarios que te hagan sentir decaído. La mayoría desaparecen después de que el tratamiento termina. Puedes experimentar muchos, unos pocos o ninguno de los que te cuento aquí. Algunos efectos secundarios se pueden controlar con medicamentos o cambiando tu dieta, otros simplemente no se pueden evitar, pero saber que son normales puede ayudar a que te preocupes un poco menos.

Cuidando tu boca



El tratamiento puede hacer que te duela la boca, por eso las enfermeras te darán medicamentos para ayudarte con esto, bien sea por tu catéter o a modo de pastillas. Es muy importante que le cuentes a tus enfermeras si te sientes enfermo o te duele algo para que te puedan ayudar.

A mí me ayudó mucho chupar cubitos de hielo o beber sorbitos de agua regularmente. Lo mejor y lo que más me gustó fue comer paletas de mis sabores favoritos.

Debes limpiar tu boca al menos tres veces por día con un cepillo suave y crema de dientes. Si te duele mucho la boca, puedes usar esponjas especiales.

Es probable que los médicos y enfermeras vean tu boca todos los días. Es importante que les digas cómo te sientes, especialmente si te duele para que te puedan dar medicina que te ayude, así sea un poquito.



El tubito

Un día me pusieron un tubito a través de la nariz hasta mi estómago. No fue tan chévere, pero hizo que mi mamá dejara de preocuparse porque no comía. Además, me ayudó a estar alimentado y fuerte durante este proceso.



¿Cómo pasé mi tiempo en el hospital?

Mis días pasaron entre juegos, tareas, dibujos y la tablet

Con ayuda de mamá hicimos un horario, así todos los días tenía una rutina establecida. Esto me ayudó a estar ocupado todo el tiempo y desde luego a descansar siempre que lo necesité. Te invito a construir tu horario, ¡con seguridad te ayudará!



Mi alimentación

Durante un buen tiempo no podrás comer tus comidas favoritas de restaurantes porque te puede hacer doler la panza o causar diarrea.

Intenta hacer una lista de las comidas que te gustaría comer y así la enfermera puede decirte cuáles sí puedes comer y cuáles no.

Cuando me sentí mejor

Cuando mis nuevas células de la sangre empezaron a funcionar, me sentí mejor y pude recibir más visitas, también pude salir de la habitación y dar cortos paseos.

Si todo va bien para ti, y no tienes alguna infección, podrás ir a casa, de lo contrario, tendrás que estar algunos días más en el hospital.



Medicinas

Cuando salgas del hospital tendrás que tomar algunas medicinas en casa. Quizá puedas elegir entre líquidos o pastillas (Pregúntale a tu doctor si es posible esta opción).

En mi caso me tomaba las pastillas con mi bebida favorita y también me hacía sentir mejor chupar un dulce después de algunas, para quitar el sabor amargo.

Las visitas al hospital

Cuando volví a casa tuve que visitar el hospital una o dos veces por semana para que miraran mi sangre y para monitorear que todo avanzara bien.

También me revisaban la piel para ver que no tuviera puntitos o parches que picaran. A veces las nuevas células pueden sentirse extrañas en tu cuerpo y causar un brote o un dolor de panza, así que es importante que tu médico te siga revisando.

La vida fuera del hospital

Cuando salgas del hospital debes ser lo más cuidadoso posible para no agarrar algún germen. Esto significa que debes estar en casa y quizá solo recibir la visita de unos pocos amigos o familiares. Si alguien tiene gripe u otra infección, no debe visitarte porque aún tus glóbulos blancos se están entrenando de nuevo, para ser muy fuertes defendiéndote de las infecciones.

Tampoco deberías ir a sitios con mucha gente como centros comerciales, pero puedes ir a caminar al parque si te sientes fuerte.

No podrás ir al colegio durante unos meses, pero en lo posible, conéctate a tus clases de manera virtual o pide que te manden tareas y trabajos a casa para que puedas ir avanzando.

Puede que te sientas muy cansado constantemente, esto es normal e irá mejorando con el tiempo mientras te vas haciendo más y más fuerte. No te preocupes si necesitas tomar una siesta o descansar durante el día, hacerlo te ayudará a recuperar energía.

Cuando tus nuevas células estén lo suficientemente fuertes podrás volverte a encontrar con tus amigos en el colegio.

Puede que vayas solo medio día o algunas horas mientras te sigas recuperando, no te preocupes por eso. Recuerda que todo tu proceso ha sido difícil y tendrás que retomar tus cosas gradualmente.



La vida después del trasplante

Mi pelo empezó a crecer de a poquitos y me salió un poco más delgado, pero esto mejoró con el tiempo. Ya no tengo que ir tanto a que revisen mi sangre y he vuelto a hacer mis actividades favoritas como nadar y jugar futbol con mis amigos. Esto en mi caso, pude hacerlo después de 4 a 6 meses, pero debes saber que cada caso puede ser diferente.



*Cada tanto contemplo el **jardín de mamá** y me acuerdo que yo también tengo mi propio jardín interno: **Florecido y sano.***



La Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma – Funcolombiana

Es una Organización sin ánimo de lucro fundada en el año 2007, integrada por profesionales comprometidos en brindar apoyo psicosocial, informar, representar y asesorar a padres de niños y jóvenes con cáncer, así como a sus familias y cuidadores, en todo lo concerniente a su diagnóstico, autocuidado y sistema de salud.

También tenemos un programa de apoyo para adultos con leucemia, linfoma o mieloma múltiple.

Todos los servicios de la Fundación son gratuitos.

Ofrecemos escuela de padres, apoyo emocional para el niño, sus padres o cuidadores y hermanos, así como seguimiento para identificar fallas de acceso al servicio de salud, apoyo social, y muchos servicios más.

Algunos de nuestros servicios se limitan a la ciudad de Bogotá, por eso invitamos a los padres a buscar redes de apoyo en su ciudad, vincularse les ayudará a afrontar en mejor manera el proceso.



Referencias bibliográficas

Children's cancer and leukemia group. (2017). *Ben's stem cell transplant* [Folleto]. Leicester. Consultado Enero 23, 2021, de www.cclg.org.uk

Fujisawa Healthcare. (1999). *Me and my marrow* [Folleto]. Deerfield, Illinois: Karen Crowe. Consultado Enero 21, 2021, de <http://www.fujisawa.com>



¿Cómo contactar la Fundación?

 3214757017 | 320 2049620
 cancerinfantil@funleucemialinfoma.org
 www.funleucemialinfoma.org

 Funcolombiana
 Funcolombiana
 LeucemiaLinfoma