

Trasplante de sangre y médula ósea

Guía para pacientes y padres





Children's Nation

Experts.

Children's Nation

The Children's Advoc

NÚMEROS DE TELÉFONO IMPORTANTES

Puede ponerse en contacto con todos los integrantes del equipo de trasplante a través de la operadora del hospital del Children's National Medical Center.

Clínica de trasplante de sangre y médula ósea (Blood and Marrow Transplant Clinic) (8 a. m. a 5 p. m.)	202-476-5251
Unidad de Hematología/Oncología/Trasplante de sangre y médula ósea (Hematology/Oncology/Blood and Marrow Transplant Unit)	202-476-5180
Línea de asistencia sobre trasplante de sangre y médula ósea	202-476-4267
Las llamadas de enfermedad se contestaran en 1 hora, y las llamadas no urgentes se contestarán en 24 horas	
Proveedores profesionales especializados	202-476-6690
Médicos de trasplante de sangre y médula ósea	202-476-6690
Trabajador social	202-476-6749
Coordinador de trasplante	202-476-5456
Coordinador financiero de trasplante	202-476-8044
Coordinador del programa clínico	202-476-3008
Sala de emergencias de la Facultad de Enfermería y Ciencias de la Salud (College of Nursing and Health Sciences, CNHS)	202-476-5200
Operadora del hospital	202-476-5000
Servicios globales	202-476-3577
Clínica ambulatoria de Hematología/Oncología (Hematology/Oncology Outpatient Clinic)	202-476-3940
Georgetown Radiation	202-444-3320
Walgreens Pharmacy	202-986-1467
East Pines Pharmacy	301-459-6211

ÍNDICE

- 3. Introducción/Personal y funciones del equipo de Trasplante de sangre y médula ósea (Bone Marrow Transplant, BMT)
- 9. Células madre, sangre y el sistema inmunitario
- 11. ¿Qué es el trasplante de células madre?
- 12. ¿Cuándo es necesario un trasplante de células madre?
- 14. Enfermedades comunes tratadas con trasplante
- 15. Tipos de trasplantes
- 16. Fuentes del trasplante
- 18. El donante
- 20. Preparación para el trasplante
- 23. Admisión para el trasplante de células madre
- 27. Instalaciones y servicios en CNHS
- 31. Consejos sobre alimentación durante el trasplante de células madre
- 34. Tratamiento preparatorio
- 36. Medicamentos
- 38. Recolección de médula ósea
- 40. El día del trasplante
- 41. Después del trasplante
- 45. Preparación para el alta después del trasplante
- 47. Aspectos emocionales de un trasplante de células madre
- 49. Su función en el equipo
- 51. Recuperación del sistema inmunitario después del trasplante
- 59. Efectos a largo plazo
- 61. Recursos
- 64. Consejos sobre el trasplante para pacientes y familias
- 65. Conclusiones
- 65. Glosario

INTRODUCCIÓN

Bienvenido

al programa The Center for Blood and Marrow Transplantation (BMT) del Children's National Health System. La enfermedad que llevó a usted y su familia a considerar un trasplante de sangre y médula ósea ha tenido un gran efecto en sus vidas. Sabemos que es un momento muy difícil y esperamos que la información de esta guía lo ayude a comenzar a responder sus preguntas y aclarar sus dudas. Todos los integrantes del equipo de BMT están para ayudarlo a usted y su hijo a atravesar el trasplante lo mejor posible. Queremos que usted y su hijo se unan a nosotros y formen parte de nuestro equipo. Infórmenos cómo podemos mejorar la estadía de su hijo en el hospital.

Esta guía fue elaborada por los integrantes del equipo de BMT para orientar a los pacientes y sus familias durante el proceso de trasplante. En esta guía, el término "trasplante" se utilizará para designar trasplantes de médula ósea, células madre del cordón umbilical o células madre de sangre periférica.

Sabemos que todo esto es nuevo para usted, por eso creemos que ninguna pregunta es poco importante o demasiado tonta. Estamos aquí para ayudarlo. Use esta guía para tomar notas, escribir preguntas y archivar todos los documentos que reciba (p. ej., copias de consentimientos). Lleve esta guía a todas sus citas para anotar las instrucciones del equipo médico o consultarla para obtener información. Si bien el hospital es un sitio inusual para un niño y el BMT es un procedimiento delicado, el trasplante de sangre y médula ósea en el Children's National brinda una esperanza de curación para muchas enfermedades infantiles potencialmente mortales. El objetivo del equipo de atención de la salud es brindar atención médica, de enfermería y emocional especializada para usted y su hijo. Nuestra meta es aumentar las probabilidades de éxito del BMT al mismo tiempo que trabajamos para conservar un crecimiento y desarrollo normal. El hospital no es tan cómodo como el hogar, pero intentamos brindar una atención amistosa y entusiasta centrada en el paciente y la familia. La decisión de recibir un trasplante es muy importante. Cada paciente es único y puede tener diferentes reacciones a su tratamiento. Lo alentamos a que conozca otras familias que hayan vivido esta experiencia, pero recuerde que la respuesta y la recuperación varían con cada paciente. El proceso es completo y extenso. El personal trabajará junto a usted antes y después del trasplante, así como durante este.



PROGRAMA BLOOD AND MARROW TRANSPLANT DEL CHILDREN'S NATIONAL HEALTH SYSTEM

El Children's National Health System cuenta con uno de los principales programas de trasplante de células madre y médula ósea del país. Este programa incluye una unidad hospitalaria de 11 camas en la esquina trasera del cuarto piso, en el ala este del hospital, y directamente frente a la unidad hospitalaria se encuentra la Clínica Ambulatoria de BMT.

La unidad tiene un enfoque novedoso que proporciona a los pacientes más movilidad y acceso a actividades durante su estadía. Un sistema de filtro de aire recogedor de partículas de alta eficiencia (High Efficiency Particle Arrestance, HEPA) permite a los pacientes salir de sus habitaciones, socializar y participar en actividades de la unidad.

En la actualidad, el Blood and Marrow Transplant Program del Children's National realiza entre 30 y 40 trasplantes por año. Se realizan diversos trasplantes de células madre de la médula ósea, incluidos aquellos en los que las células madre se extraen de la médula ósea o se usa sangre de un familiar o donante no emparentado, e incluso del mismo paciente. Además de estos tipos de trasplantes, tenemos protocolos de investigación especiales enfocados en el empleo

de donantes alternativos, además de enfermedades seleccionadas como neuroblastoma, leucemia, errores innatos del metabolismo, talasemia, anemia falciforme y trastornos graves por inmunodeficiencia.

El equipo de trasplante está integrado por médicos, enfermeras, enfermeras profesionales, asistentes médicos, trabajadores sociales, farmacéuticos, nutricionistas, coordinadores, especialistas en vida infantil, psicólogos y muchas otras personas que trabajan juntas para que el proceso de trasplante se desarrolle lo mejor posible. Usted participará en todos los aspectos de la atención de su hijo. En los capítulos siguientes encontrará un informe claro de qué esperar durante un trasplante.



EL EQUIPO DE BMT Y SUS FUNCIONES

Este capítulo presentará a los distintos profesionales que integran el equipo de trasplante. Usted estará en contacto con estas personas durante todo el proceso de trasplante.



Médico tratante: Estos médicos cuentan con una certificación en pediatría o hematología adulta y/u oncología, y se especializan en trasplantes de médula ósea. Supervisan la atención médica de su hijo y dirigen el equipo (residentes, enfermeras profesionales y asistentes médicos). Los verá a diario durante la estadía de su hijo en el hospital. Los médicos tratantes del BMT continuarán el seguimiento de su hijo en la clínica después del alta y se comunicarán regularmente con el equipo médico que realizó la derivación para mantenerlo informado. Los médicos tratantes hacen turnos durante el servicio y suelen rotar cada dos semanas. No obstante, se comunican entre sí a diario.

Residentes de BMT: Estos médicos son pediatras matriculados que ya completaron la residencia (rotación hospitalaria) y ahora se están capacitando en hematología u oncología pediátrica. Los residentes tienen tareas mensuales en el servicio de BMT y realizan guardias durante la noche y los fines de semana. Harán "rondas" a diario con los médicos tratantes y revisarán a su hijo. También ayudarán a supervisar la atención de su hijo durante su estadía en el hospital. Se desempeñan bajo la supervisión de los médicos tratantes.

Enfermeras profesionales/asistentes médicos:

Están matriculados y cuentan con una certificación de nivel de posgrado para realizar exámenes físicos, diagnósticos médicos y recetar medicamentos. Trabajan junto al personal médico y el equipo para proporcionar un plan de atención organizado, realizar el seguimiento de la evolución de su hijo mientras está en el hospital y participar de la atención médica ambulatoria. Su objetivo es asegurarse de que su hijo reciba la mejor atención durante el proceso de trasplante.

Hospitalistas: Los hospitalistas son médicos o enfermeras profesionales que brindan atención nocturna y tienen experiencia en el cuidado de pacientes de hematología u oncología y pacientes de BMT. Dentro del BMT, los hospitalistas brindan atención nocturna de 5:30 pm a 6:45 am.

Enfermera de recurso de BMT hospitalaria: Estas enfermeras son el enlace entre todos los integrantes del equipo de BMT incluidos médicos, enfermeras profesionales, asistentes médicos, enfermeras clínicas, servicios de apoyo, pacientes y familias. Estas enfermeras proporcionan apoyo a las enfermeras clínicas, los niños y sus familias, y coordinan el proceso de alta del BMT.



Trabajadores sociales: Un trabajador social de BMT está especialmente capacitado para ayudar a los pacientes y sus familias a sobrellevar un trasplante de médula ósea. Antes de la admisión en el hospital, un trabajador social se reunirá con su familia para tratar las dudas o preguntas no médicas que pueda tener sobre el proceso de trasplante. Esta información se usará para crear un plan de tratamiento individual. El trabajador social proporciona asesoramiento de apoyo para atender las dificultades relacionadas con el tratamiento que puedan tener el paciente y su familia. También ayudará a las familias con asistencia financiera, necesidades de transporte, documentación de licencia laboral, asuntos escolares y la realización de derivaciones a la Casa Ronald McDonald local. El trabajador social colabora estrechamente con el equipo médico para garantizar que el plan de atención aborde necesidades emocionales, prácticas y espirituales de los pacientes y las familias junto con el tratamiento médico.

Coordinador de trasplante de células madre: Este coordinador es el contacto principal para la aprobación financiera de un trasplante de sangre y médula ósea, y es el vínculo entre la familia del paciente y la compañía aseguradora. El coordinador obtiene la autorización del seguro para realizar todos los exámenes y las evaluaciones previos al trasplante, además de la autorización para



el trasplante. Son el enlace entre el Departamento de Administración del Caso (Case Management Department) de la compañía aseguradora y el hospital para realizar los informes de seguimiento médico obligatorios. El coordinador también ayuda a programar la evaluación del órgano antes del trasplante, la ubicación de la vía central y radiación, en caso de que su hijo las necesite.

Coordinador del trasplante: El coordinador recibe las nuevas derivaciones de diversos médicos sobre pacientes que necesitan un trasplante de médula ósea. El coordinador tiene la responsabilidad de desempeñarse como enlace con el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program, NMDP) en la búsqueda de un donante no emparentado. El coordinador también ayuda a programar los estudios para el donante compatible emparentado.

Coordinador del programa clínico: Este coordinador de programa es un enfermero que instruirá a usted y su hijo antes y después del trasplante. Están capacitados para responder preguntas sobre su preparación para la admisión, la atención durante el trasplante y el seguimiento después del alta.

INTEGRANTES ADICIONALES DEL EQUIPO

Enfermeras clínicas de Hematología/Oncología/BMT:

Las enfermeras clínicas y de la unidad de trasplante son enfermeras registradas (Registered Nurses, RN) matriculadas capacitadas en pediatría. Cuentan con una capacitación especial en hematología/oncología y BMT. Han recibido capacitación adicional para la atención específica de niños que recibieron un BMT mediante asistencia clínica y educativa para los pacientes y sus familias. Estas enfermeras coordinan la atención diaria de su hijo y le brindan recursos mientras está en el hospital para prepararlo a usted y su familia para el alta. Los turnos de enfermería tradicionales son de 7 am a 7 pm, y de 7 pm a 7 am.

Coordinadores de turnos: Los coordinadores de turnos están a cargo de las enfermeras en la mayoría de los turnos. Son los responsables de las funciones diarias de la unidad y crean las tareas de enfermería. Una enfermera a cargo está disponible en la unidad las 24 horas del día para responder preguntas o dudas con respecto a la atención de enfermería específica de su hijo.

Supervisoras de enfermería clínica: Estas enfermeras son las supervisoras de enfermería de la unidad hospitalaria. Una supervisora clínica siempre está disponible en la unidad de lunes a viernes, durante el horario de atención, para responder cualquier pregunta o duda sobre la atención de enfermería en la unidad en general. No dude en comunicarse con una de ellas pidiéndoselo a la enfermera o enfermera a cargo.

Técnicos en atención al paciente y socio

de servicios al paciente: Los PCT (Patient Care Technicians, técnicos en atención al paciente) y PSA (Patient Services Associate, socio de servicios al paciente) han recibido capacitación específica para atender niños que recibieron un trasplante. Ellos medirán los signos vitales de su hijo, registrarán su peso diario, cambiarán su ropa de cama y también podrán asistirlo durante el baño. También ayudarán a las enfermeras en diversas tareas. Al igual que el personal de enfermería, los PCT y PSA están capacitados para trabajar en cualquier entorno clínico (unidad clínica u hospitalaria).

Administradores de casos: Estos enfermeros ayudan al equipo a planificar la atención de su hijo para asegurarse de que la transición al hogar y el entorno ambulatorio no presente inconvenientes. Estos administradores ayudarán a identificar y planificar cualquier necesidad compleja que se presente en el momento del alta y a coordinar estos servicios con su compañía aseguradora y las agencias de cuidado en el hogar. Le comunicarán a su compañía aseguradora toda la información clínica necesaria para cubrir la mayoría de los fármacos no incluidos en el formulario. Los administradores de casos también se comunicarán con usted una vez que su hijo haya recibido el alta para hacerle preguntas sobre su experiencia en el hospital, comprobar cómo se desarrolla el servicio en el hogar y aclarar cualquier duda que pueda tener.

Dietista: El dietista de BMT es un nutricionista matriculado. El dietista evalúa y supervisa el bienestar nutricional de su hijo durante el proceso de trasplante para asegurarse de que se mantengan los patrones de nutrición y crecimiento normales. Su función incluye identificar y supervisar a los niños que necesiten apoyo nutricional o educación alimentaria, e identificar un tratamiento nutricional alternativo para niños que no puedan comer. También ofician de consultores para determinar la necesidad de un apoyo nutricional adicional.

Farmacéuticos: Los farmacéuticos que trabajan en la unidad de BMT están capacitados en el manejo de agentes quimioterapéuticos y otros medicamentos complementarios que puedan necesitar los niños que reciben un trasplante. Además de la unidad farmacéutica, el Servicio de BMT también cuenta con un farmacéutico clínico que ha completado una capacitación adicional con un programa de residencia o capacitación especial en hematología u oncología. La función de un farmacéutico clínico es supervisar todos los medicamentos de su hijo para controlar las dosis correctas, los efectos secundarios, las interacciones farmacológicas y los niveles del medicamento en la sangre. El farmacéutico clínico está disponible para ayudar al equipo de BMT y a la familia respondiendo preguntas sobre el tratamiento farmacológico.

Terapia física/Terapia ocupacional: Un terapeuta físico y ocupacional realizará una evaluación inicial de su hijo antes del

trasplante y planificará un programa de acondicionamiento y fortalecimiento físico durante y después del BMT para mantener la fuerza muscular y la flexibilidad articular de su hijo. De ser necesario, se iniciará un programa de tratamiento para ayudar a su hijo en esas áreas. Es muy importante que su hijo mantenga una rutina lo más normal posible mientras esté en el hospital, para que se sienta bien. De ser necesario, se puede continuar con la terapia física y ocupacional luego del alta del hospital.

Especialista en vida infantil: Un especialista en vida infantil atiende las necesidades emocionales y de desarrollo de los niños y su respuesta a la internación. Los especialistas ayudarán a su hijo y su familia a entender y sobrellevar la enfermedad, el tratamiento y la estadía en el hospital en general. Brindan instrucciones y preparan a los niños para los procedimientos médicos. Esto se realiza mediante juegos terapéuticos para promover la sensación de control y dominio de experiencias de atención de salud y fomentar la expresión de pensamientos y sentimientos.

Terapeutas de arte: Estos terapeutas están especialmente capacitados tanto en terapia del arte como en asesoría clínica. Proporcionan materiales artísticos y orientan el uso del arte como terapia para ayudar a niños, adolescentes y jóvenes adultos a expresarse. La terapia del arte también incentiva la normalización y un sentido de éxito y control en el entorno hospitalario.

Terapeutas musicales: Estos terapeutas están especialmente capacitados en el desarrollo infantil y la respuesta de los niños a su estadía en el hospital. Ayudan a los niños y sus familias a sobrellevar los procedimientos y las internaciones a través de la música.

Especialistas en educación: Estos especialistas ayudan a su hijo con la transición de la escuela al entorno hospitalario. Su objetivo principal es ayudar a los estudiantes a conservar sus habilidades académicas durante la hospitalización. Están en contacto continuo con la educación en el hogar y el trabajo social para mantener una comunicación constante con la escuela. También ayudan en la transición de regreso a la escuela, cuando su hijo pueda hacerlo.

Psicólogos pediátricos: Los psicólogos se especializan en las reacciones de los niños y su adaptación a enfermedades graves, terapias médicas e internaciones hospitalarias. Están disponibles para brindar asesoramiento de evaluación y apoyo antes de la admisión a un BMT, incluida la evaluación de ansiedad y comprensión del proceso de trasplante. El

psicólogo proporciona recursos para ayudar a su familia a sobrellevar la internación hospitalaria, incluidas las estadías prolongadas en el hospital, los procedimientos médicos y el aislamiento. Después del alta, están disponibles para ayudar en la transición al hogar y el retorno gradual a la rutina habitual, incluida la escuela.

Los niños que reciben un BMT cuentan con un seguimiento cuidadoso del equipo multidisciplinario para supervisar el efecto del tratamiento médico intensivo en su crecimiento y desarrollo. Algunos pacientes serán sometidos a una evaluación neuropsicológica antes de la admisión. Si su hijo es evaluado, compartirán los resultados con usted y con la escuela de su hijo, si usted lo considera útil.

Capellán: El Children's National Medical Center tiene un capellán disponible para brindar apoyo y asistencia a las familias ante cualquier duda espiritual o religiosa que pudieran tener.

Equipo de cuidados paliativos PANDA: Es un equipo de profesionales médicos que trabajan junto con el equipo de BMT para brindar una fuente adicional de apoyo a niños, adolescentes y jóvenes adultos que reciben un trasplante de sangre o médula ósea, y a sus familias. PANDA trabaja para prevenir, reducir y calmar el sufrimiento en todas sus formas, con el objetivo de aliviar la carga física, emocional, psicosocial o ambiental que representa un trasplante.

PANDA ayuda a los pacientes y sus familias a optimizar su calidad de vida con lo siguiente:

- Gestión avanzada del dolor y los síntomas para que el niño pueda estar lo más cómodo posible durante el proceso de BMT.
- Respaldo de una comunicación efectiva entre los pacientes y sus familias y todos los equipos médicos involucrados.
- Terapias integradoras tales como masajes, terapia de Reiki, aromaterapia, acupresión, acupuntura, etc., según sea necesario para aliviar los síntomas.
- Asistencia con dudas espirituales o éticas.
- Apoyo a los hermanos y a otros miembros de la familia.

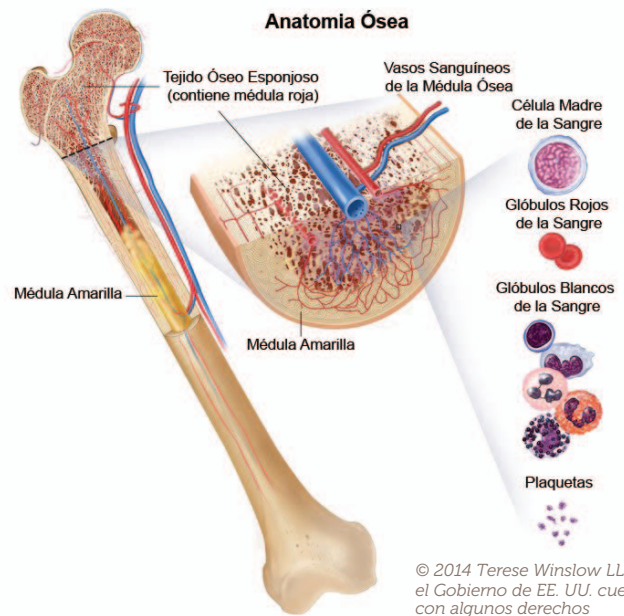
PANDA es un servicio de consulta, por lo tanto, por seguridad, cualquier recomendación será discutida con el equipo de BMT principal. El Equipo de cuidados paliativos PANDA trabaja con todos los niños admitidos para BMT.

CÉLULAS MADRE, SANGRE Y EL SISTEMA INMUNITARIO

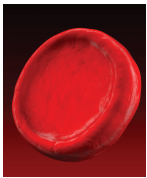
Esta información sobre el cuerpo humano y el sistema inmunitario lo ayudará a entender el proceso de trasplante.

¿Qué es la médula ósea?

La médula ósea es similar a una fábrica que produce células sanguíneas. La médula ósea es una sustancia esponjosa que se encuentra en el centro de los huesos. En ella hay "células semilla" o "células progenitoras", denominadas "células madre". Las células madre pueden convertirse en cualquier tipo de célula sanguínea: glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas. Además de encontrarse en la médula ósea, hay células madre en la sangre del cordón umbilical y la sangre periférica. Muchos de los huesos del cuerpo contienen médula ósea. El sitio más común para obtener células madre son los huesos de la cadera. Para un trasplante de médula ósea, se obtendrán células madre del donante. Además, en caso de que un paciente requiera un examen de médula ósea, las muestras también se tomarán de los huesos de la cadera.



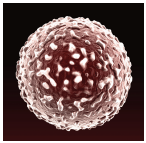
¿Qué son las células sanguíneas?



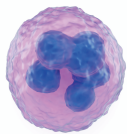
Glóbulos rojos: Los glóbulos rojos (RBC, por sus siglas en inglés) transportan oxígeno desde los pulmones hacia todos los tejidos del cuerpo. Existen dos medidas que suelen utilizarse para cuantificar la cantidad de glóbulos rojos:

- **Hematocrito (Hct, por sus siglas en inglés):** porcentaje o porción de sangre compuesta de glóbulos rojos, en general alrededor del 33%.
- **Hemoglobina (Hgb, por sus siglas en inglés):** cantidad de proteína que transporta oxígeno en la sangre. El rango normal de hemoglobina es de 12 a 16 gr/dL.

Los rangos normales de hematocrito y hemoglobina dependen de la edad y el sexo. No obstante, los niños que han recibido quimioterapia y/o radiación no suelen presentar estos rangos normales. Cuando la hemoglobina está baja, su hijo puede presentar síntomas de glóbulos rojos tales como fatiga, piel pálida, aumento de la frecuencia cardíaca, mareos, dificultad para respirar. Su hijo puede recibir una transfusión de sangre si presenta estos síntomas. La recuperación de los RBC puede demorar entre 12 y 90 días luego del trasplante, pero debido a diferencias en la supervivencia de RBC y el volumen de sangre del grupo sanguíneo, el cambio puede demorar varios meses. Las transfusiones se explican con más detalle en el capítulo "Después del trasplante" de esta guía.



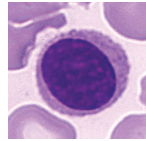
Glóbulos blancos: Muchos tipos de glóbulos blancos (WBC, por sus siglas en inglés) ayudan al cuerpo a combatir infecciones y enfermedades. Cuando el conteo de WBC es bajo, puede producirse una infección con mucha facilidad, porque el cuerpo ha perdido una parte de su sistema inmunitario que lucha contra gérmenes y virus. Existen tres tipos principales de glóbulos blancos: neutrófilos, monocitos y linfocitos. La recuperación de glóbulos blancos después de un trasplante puede demorar entre 12 y 42 días, pero los tiempos de recuperación varían según el paciente. El WBC más importante contra las infecciones es el conteo de neutrófilos. El número que evaluamos se llama "conteo absoluto de neutrófilos" (ANC, por sus siglas en inglés). Una persona sana tiene un ANC de entre 2,500 y 6,000. El ANC se obtiene multiplicando el conteo de WBC por el porcentaje de neutrófilos en la sangre. Por ejemplo, si el conteo de WBC es 8,000 y el 50% de los WBC son neutrófilos, el ANC es 4,000 ($8,000 \times 0.50 = 4,000$). Cuando el ANC se reduce a menos de 1,000, se denomina "neutropenia". Su médico prestará mucha atención a su ANC, porque el riesgo de infección es más elevado cuando el ANC es menor a 500.



- **Neutrófilos:** estas células son la principal defensa del organismo contra bacterias nocivas. Son células no específicas que luchan contra todas las infecciones bacterianas. Cuando una persona tiene pocos neutrófilos y fiebre de 100.5 °F o más, se administran antibióticos para ayudar a combatir la bacteria.



- **Monocitos:** estas células ayudan en la lucha contra bacterias y, sobre todo, micosis, infecciones protozoarias o parasitosis.



- **Linfocitos:** estas células ayudan a proteger el cuerpo produciendo anticuerpos y regulando la respuesta del sistema inmunitario. Combaten todos los tipos de infecciones, incluidas las infecciones bacterianas, víricas y micosis. Existen

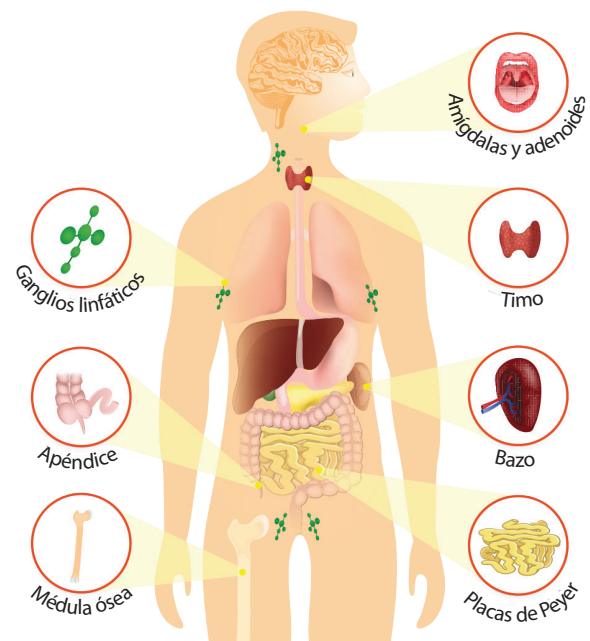
dos tipos de linfocitos, los linfocitos T y los linfocitos B. Los linfocitos T reconocen cualquier sustancia extraña en el cuerpo y ordenan al sistema inmunitario que ataque esas sustancias extrañas. Los linfocitos T también activan los linfocitos B para producir anticuerpos que reconocen una infección previa y atacan las sustancias extrañas con más eficacia.



Plaquetas: Las plaquetas tienen formas irregulares y superficies pegajosas que les permiten, junto con otras sustancias, formar coágulos para detener una hemorragia. Las plaquetas ayudan a evitar hematomas y hemorragias. Si el conteo de plaquetas de su hijo es bajo o presenta evidencia de hemorragia, se realizará una transfusión de plaquetas. Las "petequias" son manchas pequeñas de color rojo o púrpura que aparecen en el cuerpo y son causadas por hemorragias leves debido a la ruptura de vasos sanguíneos capilares. También pueden aparecer en la piel o los ojos cuando el conteo de plaquetas es bajo. La recuperación de plaquetas puede demorar entre 28 y 90 días luego del trasplante, pero el tiempo de recuperación varía según el paciente.

El sistema inmunitario

El sistema inmunitario es un sistema complejo que crea la defensa del organismo contra las infecciones. El sistema inmunitario está compuesto de los glóbulos blancos, el bazo, el timo y los ganglios linfáticos. El sistema inmunitario es capaz de reconocer e identificar las sustancias que pertenecen al cuerpo y las sustancias extrañas al cuerpo. El sistema inmunitario está programado genéticamente para atacar cualquier sustancia extraña o "no propia". No obstante, en un trasplante existe el riesgo de que la nueva médula ósea ataque al huésped por reconocerlo como extraño. Esto se denomina "enfermedad injerto contra huésped" (GvHD, por sus siglas en inglés), y se explica con más detalle en el capítulo "Después del trasplante". Si bien todas las células sanguíneas pueden recuperarse en 2 meses, el sistema inmunitario puede demorar entre 6 y 18 meses en recuperar toda su funcionalidad.



¿QUÉ ES EL TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE?

Uno de los objetivos del trasplante de células madre es reemplazar células madre enfermas, deficientes o insuficientes con células madre normales. Otro objetivo es usar células madre del donante como una fuente de células madre sanas para compensar las funciones metabólicas sanguíneas ausentes o deficientes. El tercer objetivo es usar las células madre propias de la persona para sobrellevar los efectos de la quimioterapia.

Las células madre sanas se obtienen de un donante (puede ser un familiar, una persona no emparentado o el mismo paciente). Cuando las células madre se reciben de otra persona (alotrasplante), las células nuevas identificarán el cuerpo del paciente como extraño y lucharán contra él. Por lo tanto, el cuerpo debe estar preparado para aceptar la médula ósea nueva. Por ese motivo, se administra un régimen o tratamiento de acondicionamiento en forma de quimioterapia, radiación, terapia con anticuerpos o una combinación de los tres. Este régimen vacía el espacio de la médula ósea, mata cualquier célula restante y apaga el sistema inmunitario para evitar un ataque al cuerpo del paciente. El tratamiento preparatorio permite que las células madre acepten el cuerpo nuevo. Un trasplante de células madre es un procedimiento similar a una transfusión de sangre. Las células madre trasplantadas buscan su lugar dentro del espacio de la médula ósea y comienzan a producir una nueva población completa de células sanguíneas, incluidos los glóbulos blancos, los glóbulos rojos y las plaquetas.

Hasta que la médula ósea nueva produzca células sanguíneas saludables, su hijo necesitará apoyo mediante transfusiones de glóbulos rojos, transfusiones de plaquetas y antibióticos. El sistema inmunitario de su hijo al principio no podrá combatir infecciones, ya que fue suprimido o apagado durante el régimen de acondicionamiento. Deberán tomarse

precauciones especiales para prevenir o tratar infecciones hasta que el sistema inmunitario sea capaz de combatir infecciones en forma eficaz.

El injerto se produce cuando las células madre nuevas comienzan a producir células sanguíneas sanas en la médula ósea. Esto se detecta por primera vez como un aumento en el conteo de glóbulos blancos de su hijo. Si el ANC de su hijo es superior a 500 durante tres días consecutivos, se ha producido el injerto. Esto difiere de la recuperación de células de un donante, donde se envía un análisis de sangre llamado "quimerismo" una vez que se ha producido el injerto en el paciente. El informe del quimerismo muestra el porcentaje de células del donante en la muestra de sangre. Idealmente, en muchas enfermedades como el cáncer, el quimerismo debe mostrar 100% células del donante. Después del injerto, su hijo necesitará cada vez menos transfusiones a medida que la nueva médula sea capaz de producir glóbulos rojos y plaquetas. El sistema inmunitario estará completamente recuperado cuando los linfocitos nuevos comiencen a funcionar con normalidad. Esto puede demorar entre seis meses y un año después del trasplante. Algunos análisis de sangre especiales indican cuándo se produce la recuperación del sistema inmunitario. Una vez que el sistema inmunitario se ha recuperado, su hijo deberá repetir las vacunas recomendadas durante la infancia.

Otros órganos del cuerpo

La quimioterapia y la radiación pueden afectar el funcionamiento de otros órganos del cuerpo como los riñones y el hígado. Antes y después del trasplante, así

como durante este, se evalúa la función de los diferentes órganos de su hijo. Para obtener más información, consulte el capítulo "Preparación para el trasplante".

¿CUÁNDO ES NECESARIO UN TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE?

Existen muchas razones por las que se sugiere un trasplante de células madre.

Este tratamiento puede proporcionar una médula ósea normal a pacientes:

- Cuyas propias células madre son anormales, inexistentes o defectuosas (p. ej.: anemia aplásica).
- Cuyas propias células madre fueron destruidas por quimioterapia o radioterapia para tratar cáncer (p. ej.: leucemia).
- Que tienen una enfermedad genética que afecta todos sus órganos (p. ej.: síndrome de Hurler).

Un trasplante de células madre suele requerir un tratamiento con dosis elevadas de quimioterapia o radiación que mata las células madre del paciente y luego las reemplaza o rescata al paciente con células de un donante. Según el diagnóstico de su hijo, puede ser necesario aplicar un protocolo de quimioterapia menos tóxico llamado "trasplante submieloablativo" para posibilitar un injerto gradual de las células del donante con la restitución progresiva subsiguiente de las propias células e inmunidad del receptor. El paciente puede presentar quimerismo del donante completo sin el período extenso de espera para el injerto y con menos efectos tóxicos del régimen de acondicionamiento.

A continuación se presenta una lista de algunas enfermedades y trastornos en los que se puede emplear el trasplante de células madre como tratamiento.

Leucemia: Se trata de un cáncer de los glóbulos blancos que se desarrolla en las células madre. Este cáncer provoca un crecimiento anormal de glóbulos blancos que superan en cantidad a otras células sanguíneas normales. Estos glóbulos blancos anormales permanecen jóvenes o inmaduros y no funcionan correctamente. La médula ósea no puede producir glóbulos rojos, plaquetas ni glóbulos blancos normales. Es necesario un trasplante de médula ósea para tratar estos tipos de cáncer y que las células sanguíneas normales y sanas puedan reemplazar a las células ineficaces. Existen diferentes tipos de leucemia, en general asociados con diferentes tipos de glóbulos blancos. Los tipos comunes de leucemia incluyen los siguientes:

- Leucemia linfocítica aguda (ALL, por sus siglas en inglés) es el cáncer de la sangre más común en los niños. Afecta los linfocitos.
- Leucemia mielógena aguda (AML, por sus siglas en inglés), también llamada "leucemia mieloide aguda". Afecta los granulocitos.

- Leucemia mielógena crónica (CML, por sus siglas en inglés), una forma de leucemia de progresión lenta que es más común en adultos que en niños. También afecta los granulocitos.

Tumores sólidos: Los trasplantes también han sido utilizados para tratar una variedad de tumores sólidos malignos como neuroblastomas, linfomas y tumores cerebrales. A diferencia de la leucemia, estos tipos de cáncer no siempre afectan directamente las células madre del paciente. Por este motivo, puede realizarse un autotrasplante (donde el paciente recibe células madre propias) para tratar estos tumores. El tratamiento de tumores sólidos puede requerir dosis extremadamente altas de quimioterapia y radiación, más altas de las que pueden administrarse con tratamientos de quimioterapia estándar. Las células madre del paciente quedan dañadas y no pueden recuperarse. El trasplante se realiza como un rescate de células madre. En este caso, la médula ósea del paciente se extrae y se congela antes de comenzar el tratamiento. El niño recibe dosis elevadas de quimioterapia y radiación con el objetivo de destruir el tumor. Las células madre congeladas luego se descongelan y devuelven al paciente.



Anemia aplásica: Los niños que padecen esta enfermedad carecen de todo tipo de célula sanguínea, porque sus células madre ya no funcionan. Se presentan infecciones y fiebre debido a que no hay glóbulos blancos suficientes para combatir las bacterias o los virus presentes en el cuerpo. Los pacientes pueden presentar hematomas o hemorragia porque no tienen plaquetas suficientes para promover la coagulación sanguínea. El paciente puede cansarse fácilmente debido a que está anémico; esto significa que no tiene glóbulos rojos suficientes para transportar oxígeno a través del cuerpo.

Anemia falciforme/Talasemia: La anemia falciforme es una enfermedad que se caracteriza porque los glóbulos rojos adquieren una forma anormal, rígida y semilunar. Esta forma disminuye la flexibilidad de las células y restringe el movimiento a través de los vasos sanguíneos, lo que priva de oxígeno a los órganos más distantes. Con el trasplante, los pacientes reciben células madre normales que permiten producir nuevamente todo tipo de células sanguíneas. La talasemia es provocada por un defecto genético que disminuye la tasa de producción de una de las cadenas de globina que conforman la hemoglobina. La

reducción de la producción puede provocar la formación de moléculas anormales de hemoglobina que, a su vez, causa anemia, un síntoma característico de la talasemia.

Enfermedades metabólicas heredadas: Estas enfermedades son causadas por el mal funcionamiento o la ausencia de proteínas, que produce la acumulación de material anormal en el hígado, el bazo, el cerebro y los pulmones. Incluyen el síndrome de Hurler, la adrenoleucodistrofia y la leucodistrofia metacromática. Con el trasplante, los pacientes reciben células madre normales que permiten producir las células defectuosas o ausentes.

Trastornos inmunitarios: Son enfermedades provocadas por linfocitos T ausentes o defectuosos en el sistema inmunitario. Estas enfermedades incluyen la inmunodeficiencia severa combinada (SCID, por sus siglas en inglés) y el síndrome de Wiskott-Aldrich. Después del trasplante, las células madre nuevas del paciente producen linfocitos T que funcionan correctamente y crean un sistema inmunitario eficaz.

ENFERMEDADES COMUNES TRATADAS CON TRASPLANTE

CANCEROSAS

Leucemias

- AML – Leucemia mielógena aguda
- ALL – Leucemia linfoblástica aguda
- APL – Leucemia bifenotípica aguda
- CML – Leucemia mielógena crónica
- JCML – Leucemia mielógena crónica juvenil
- MDS – Síndrome mielodisplásico (síndrome preleucémico)

Tumores sólidos

- Neuroblastoma
- Meduloblastoma
- Osteosarcoma
- Sarcoma de Ewing
- Tumor neuroectodérmico primitivo (PNET, por sus siglas en inglés) (tumor cerebral)

Linfomas

- De Hodgkin
- No Hodgkin

NO CANCEROSAS

- Inmunodeficiencia severa combinada (SCID)
- Síndrome de Wiskott-Aldrich (WAS, por sus siglas en inglés)
- Síndrome de Blackfan-Diamond
- Síndrome de Hurler

- Adrenoleucodistrofia
- Enfermedad granulomatosa crónica (CGD, por sus siglas en inglés)
- Síndrome de Hiper IgM
- Linfocitosis hemofagocítica (HLH, por sus siglas en inglés)

Trastornos hematológicos

- Anemia aplásica
- Anemia falciforme
- Talasemia mayor
- Anemia de Fanconi

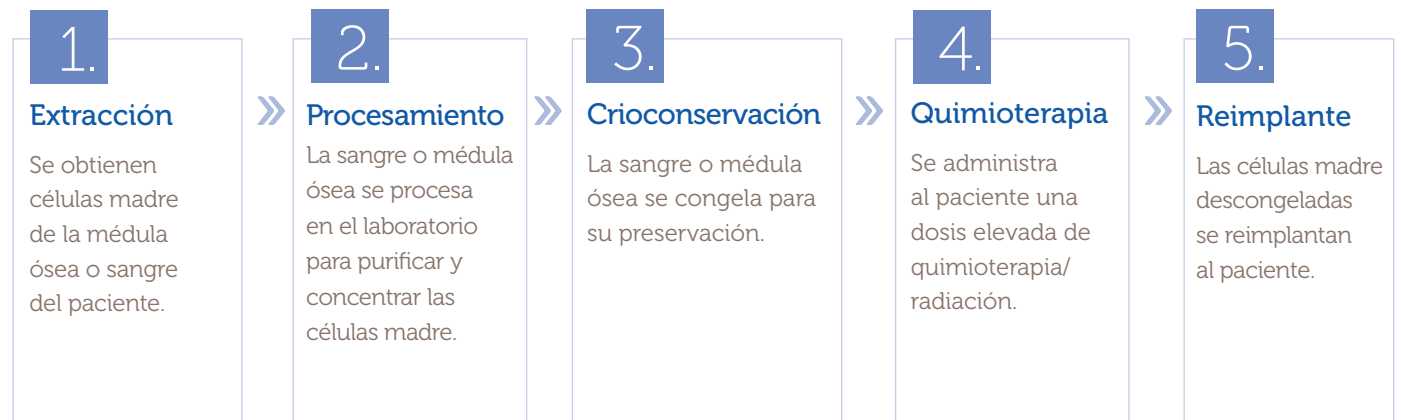


TIPOS DE TRASPLANTES

Existen muchos tipos de trasplantes y muchas enfermedades para las que pueden utilizarse como tratamiento. Estos son los tipos de trasplantes principales:

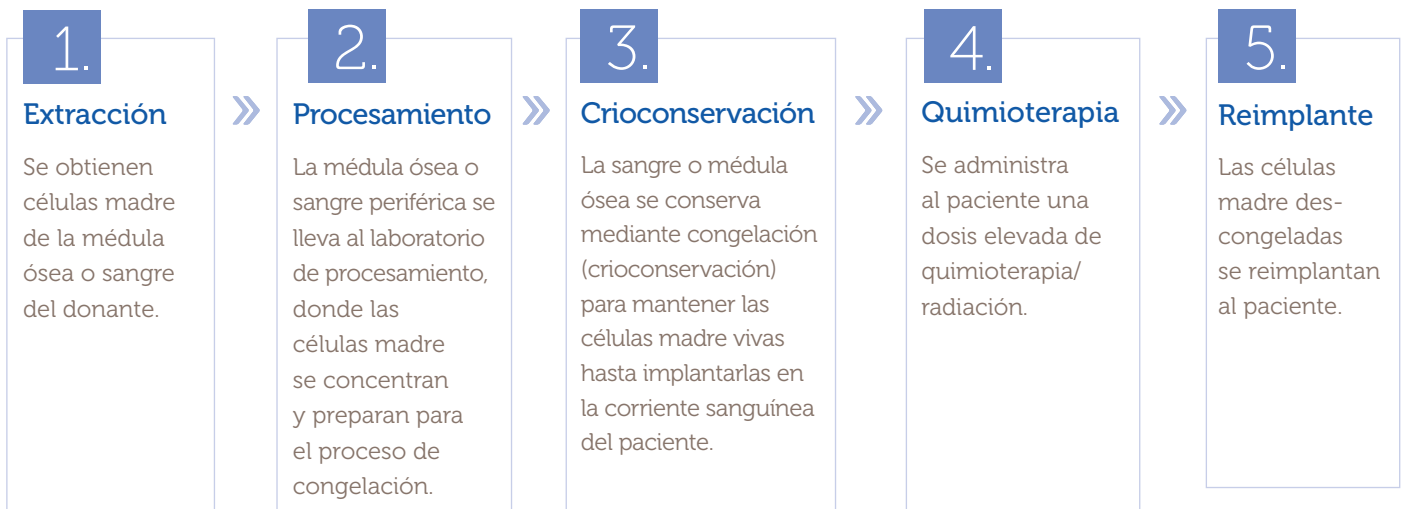
- **Autotrasplante:** Este tipo de trasplante implica extraer las células madre de su hijo y congelarlas para un uso posterior. Después de recibir una dosis elevada de quimioterapia o radiación, las células se descongelan e implantan en su hijo.

El proceso de autotrasplante



- **Alotrasplante:** Este tipo de trasplante implica tomar células madre de una persona que no es el paciente. El donante puede estar emparentado o no con el paciente. Para ser donante, debe realizarse un examen llamado histotipado de "antígeno leucocitario humano" (Human Leukocyte Antigen, HLA). Idealmente, las células del donante deben ser compatibles con las del paciente para garantizar que serán aceptadas por el paciente. No obstante, es posible utilizar una compatibilidad que no sea total para el trasplante. El proceso de histotipado y compatibilidad se explica con más detalle en el próximo capítulo. Después de que su hijo recibe una dosis elevada de quimioterapia y/o radiación, las células madre del donante se extraen y se implantan a su hijo. Estos tipos de trasplante incluyen células madre de la médula ósea, células madre de sangre periférica y del cordón umbilical. En general, las células madre no se congelan a menos que provengan de un donante no emparentado o se hayan obtenido por adelantado.

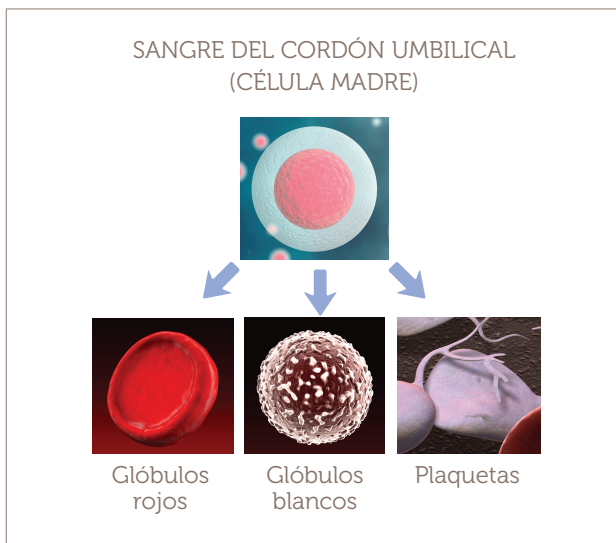
El proceso de alotrasplante



FUENTES DEL TRASPLANTE

Todas las células sanguíneas provienen de células muy básicas en la médula ósea, denominadas "células madre". Estas células madre crecen, se dividen y maduran en diferentes tipos de sangre. Después del injerto, estas células ayudarán al cuerpo de su hijo a producir células sanguíneas sanas. Las células madre se encuentran en la médula ósea, la sangre periférica y el cordón umbilical.

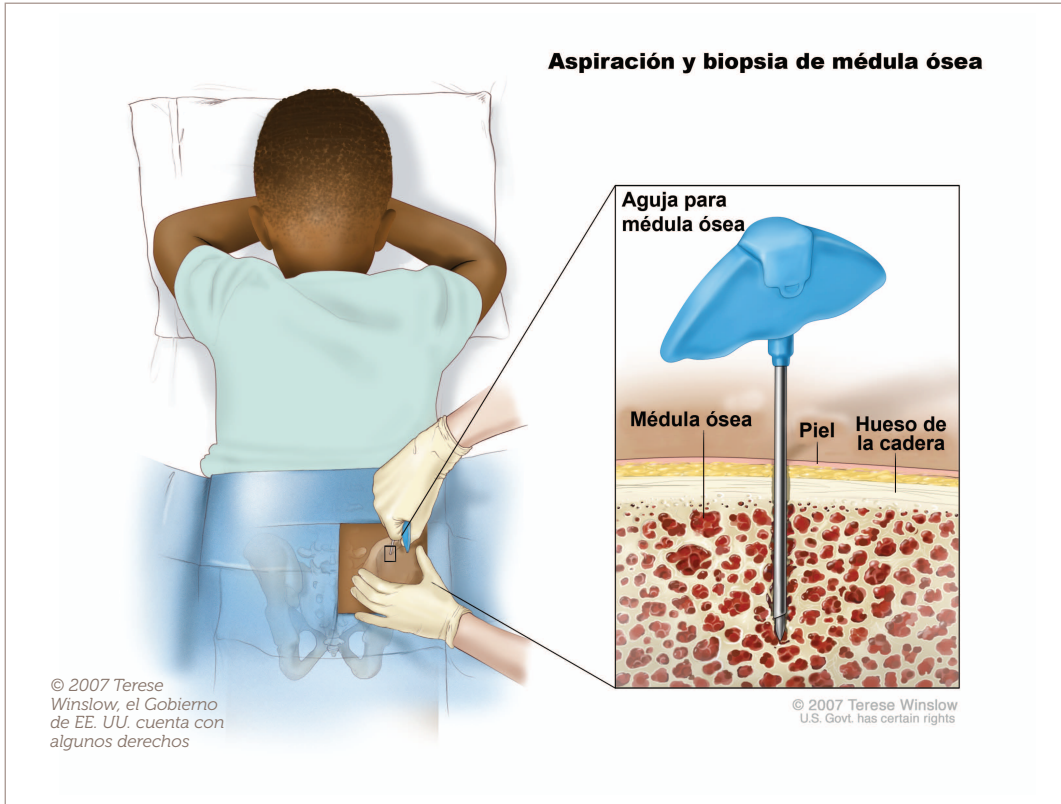
Si bien la médula ósea, la sangre periférica y la sangre del cordón umbilical se consideran iguales en muchos sentidos, existen algunas diferencias entre ellas. Usted decidirá con el equipo de trasplante qué fuente de trasplante se utilizará para su hijo.



- **Células madre:** La recolección de médula ósea se realiza en el quirófano. El donante recibe anestesia general. Se inserta una aguja en la cadera o "cresta iliaca", donde se encuentra una gran cantidad de células madre. Las células madre se extraen a través de una aguja con una jeringa. Se realizan una o dos punciones en cada articulación de la cadera a través de la piel, y se requieren varias punciones del hueso para recolectar la cantidad necesaria de células madre.



Aspiración y biopsia de médula ósea



- **Células madre de sangre periférica:** Las células madre de sangre periférica (PBSC, por sus siglas en inglés) se obtienen por aféresis con una máquina especial para extracción sanguínea que se llama "máquina para leucaféresis". En general, se necesita un tipo especial de IV (catéter) para permitir que la sangre circule a través de la máquina y así obtener las células madre. Si las venas de su hijo no son lo suficientemente grandes para lograr una circulación sanguínea adecuada, podría ser necesario colocar un catéter especial temporal para el proceso de extracción.
- **Sangre del cordón umbilical:** La sangre del cordón umbilical (UCB, por sus siglas en inglés) se obtiene del cordón umbilical y la placenta luego del nacimiento de un bebé. Esta sangre es muy rica en células madre. Este proceso presenta un riesgo bajo para la salud de la madre y el niño. Solo puede tomarse una pequeña cantidad de sangre del cordón umbilical y la placenta, por lo que las células madre obtenidas suelen usarse en niños o adultos pequeños. Las células se congelan y almacenan hasta obtener una compatibilidad idéntica con el producto.

EL DONANTE

Cuando se considera realizar un trasplante de células madre a un niño, uno de los primeros pasos es averiguar si algún familiar es un donante adecuado. Esto implica realizar análisis de sangre especiales al paciente y toda su familia. El examen estándar se denomina "histotipado". Un segundo examen se denomina "tipificación de ADN de alta resolución".

Histotipado de antígeno leucocitario humano (HLA)

El histotipado de HLA es un análisis de sangre que se realiza para identificar al donante más adecuado para un paciente que necesita un alotrasplante. Un antígeno es una proteína que se encuentra en la superficie de los glóbulos blancos. Los antígenos HLA son fundamentales en el reconocimiento de sustancias propias y extrañas. Los antígenos HLA son determinados por los genes de los padres, que derivan en dos pares de antígenos. El histotipado es un examen

que identifica los antígenos HLA. Existen dos grupos de antígenos HLA importantes para el histotipado: los antígenos Clase I y los antígenos Clase II. Se evalúan seis antígenos de cada grupo para identificar una posible compatibilidad con su hijo. Una compatibilidad de HLA perfecta significa que todos los tipos de antígenos HLA del donante son idénticos a los del receptor.

A continuación presentamos un ejemplo de un informe de HLA:

A25, B38 (w4), Cw3, DR15 (DQ1, DR51) ◀ (heredados de la madre)
A3, B7 (w6), Cw7, DR14 (DQ1, DR52) ◀ (heredados del padre)

Patrón de herencia de características de HLA

A cada posible donante se le realizará un histotipado, y los resultados se compararán con el histotipado del paciente. Quien presente mayor compatibilidad será seleccionado como donante. Las mayores posibilidades de encontrar un donante se presentan en la familia del paciente. El 25% de los pacientes que necesitan un trasplante encuentran

un donante dentro de su familia, es decir, un donante emparentado. Para aquellos pacientes que no tengan una compatibilidad familiar, se realizará una búsqueda de donante no emparentado mediante un registro conocido como Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (NMDP, por sus siglas en inglés).

Donante parcialmente compatible

Uno de los padres biológicos casi siempre presenta compatibilidad parcial o haploidéntica, es decir que la mitad del HLA del paciente coincide con el de su padre o madre. Existe un 50% de probabilidades de que exista compatibilidad haploidéntica con algún hermano. Para que un trasplante de células madre haploidéntico sea exitoso y

no provoque una enfermedad injerto contra huésped (GvHD) mortal, las células madre deben ser especialmente tratadas después de ser extraídas del donante y antes de trasplantarse al paciente. Este tratamiento elimina los linfocitos T de las células madre del donante, que provocan GvHD. O el paciente recibe quimioterapia postrasplante adicional para

destruir los linfocitos T del donante. La GvHD se explicará con más detalle en capítulos posteriores de esta guía. Existen ventajas y desventajas de eliminar los linfocitos T del producto. La técnica empleada para eliminar las células reduce el riesgo y la gravedad de que se produzca una GvHD. No obstante, existe el riesgo adicional de que las células madre no se injerten. Para mejorar las probabilidades de que un injerto sea exitoso, puede agregarse un tratamiento con radiación y quimioterapia adicional al régimen de acondicionamiento. En casos

donde los niños presentan inmunodeficiencia severa combinada (SCID), esto no se utiliza.

La eliminación de linfocitos T puede provocar un retraso en la recuperación del sistema inmunitario (o defensa del cuerpo contra infecciones), y esto genera un riesgo mayor de infección luego del trasplante. Se pueden considerar células madre con linfocitos T disminuidos de un padre, hermano o familiar cercano para un niño que no tiene un donante con compatibilidad de HLA o un donante no emparentado.

Donantes alternativos

La mayoría de los niños con enfermedades que podrían curarse con un trasplante de células madre no tienen un donante emparentado compatible. Por este motivo, existen diversas opciones de donantes alternativos.

- **Donante no emparentado:** cuando no se encuentra un donante emparentado, se busca un donante no emparentado. Un donante no emparentado es una persona cuya HLA es compatible con la del paciente, es sano y está dispuesto a donar células madre.
- **Sangre del cordón umbilical:** si no se encuentra un donante no emparentado o de células madre compatible, otra fuente de células madre de un donante no emparentado es la sangre del cordón umbilical

(UCB). Existen muchos bancos de UCB en todo el mundo que procesan y almacenan sangre del cordón umbilical. El cordón umbilical, que normalmente se desecha luego del nacimiento del bebé, contiene células madre. Una posible ventaja de usar sangre del cordón umbilical es que no es necesaria una compatibilidad de tejido perfecta con el receptor. Otra ventaja es que no existen riesgos para el donante en el proceso de extracción. Las desventajas incluyen la posibilidad de que la cantidad de células madre obtenidas durante la extracción no sea adecuada. Para un paciente grande se necesitaría un gran volumen de sangre del cordón umbilical que a veces no está disponible. Además, existe una demora relativa en la recuperación de la funcionalidad de la médula después del trasplante.

Selección del donante para alotrasplante

Su equipo de BMT seleccionará al donante cuyo histotipado presente mayor compatibilidad con su hijo. Una vez que se seleccionó el donante, se le realizarán varios análisis de sangre para evaluar la exposición previa a diferentes virus como el citomegalovirus (CMV, por sus siglas en inglés), el VIH y la hepatitis. Para obtener más información sobre cómo se obtiene la médula del donante, consulte el capítulo "Recolección de médula ósea" de esta guía.

La identidad del donante no emparentado permanecerá anónima durante el primer año después del trasplante. En general, pueden intercambiarse pequeños obsequios, tarjetas y cartas siempre que no se revele información de identificación. No obstante, algunos registros

internacionales no permiten ningún intercambio de información entre el donante y el receptor. Su coordinador de trasplante estará encantado de ayudarlo con los trámites y de compartir información con el donante después del primer año. Puede agradecer al donante e incluso contarle sobre sus pasatiempos, intereses, actividades escolares, mascotas, etc. No puede decirle su nombre, dirección, ciudad, estado, número de teléfono, nombre del hospital, del médico ni de ningún proveedor de atención médica. Todas las cartas se deben entregar en un sobre abierto a su coordinador de trasplante para revisarlas. Si usted ha recibido un trasplante de sangre del cordón umbilical, nunca tendrá forma de contacto alguna con la madre ni la familia de la unidad de sangre del cordón donada.

PREPARACIÓN PARA EL TRASPLANTE

Evaluación médica

Antes del ingreso de su hijo a la unidad de trasplante, el equipo de trasplante evaluará el estado de salud y la funcionalidad orgánica de su hijo. Se le realizarán diversos exámenes para garantizar que esté listo para continuar con el trasplante. Los siguientes son algunos de los análisis que se le pueden realizar a su hijo:

- **Audiograma:** evalúa la audición de su hijo.
- **Análisis de sangre:** evalúa hemogramas, factores de coagulación, sal en el cuerpo y comprueba la evidencia de exposición a virus en el pasado.
- **Electrocardiograma (EKG, por sus siglas en inglés) y ecocardiograma:** analizan la actividad cardíaca, el ritmo y el tamaño del corazón.
- **Pruebas funcionales respiratorias (PFT, por sus siglas en inglés):** analizan la actividad pulmonar de su hijo. Durante las pruebas funcionales respiratorias, su hijo debe inhalar y exhalar dentro de un tubo para determinar cuánto oxígeno absorben los pulmones.
- **Tasa de filtración glomerular (GFR, por sus siglas en inglés) renal:** evalúa la actividad renal de su hijo. La GFR incluye la inyección de un tinte en una IV y la obtención de muestras de sangre una hora, dos horas y cuatro horas después de la inyección. Esta prueba mide la capacidad de filtrado de colorante de los riñones de su hijo.
- **Tomografía axial computarizada (CAT, por sus siglas en inglés) o resonancia magnética (MRI, por sus siglas en inglés):** detecta enfermedades o infecciones en determinadas partes del cuerpo de su hijo.
- **Aspiración de médula ósea y punción lumbar:** pueden ser necesarias para evaluar el estado de la enfermedad.
- **Examen dental:** Se examinará la boca de su hijo para detectar si es necesario rellenar o extraer algún diente. Deben tratarse antes del trasplante, de manera que no sean una fuente de infección más adelante. Es importante mantener la boca limpia y húmeda durante el proceso de trasplante.
- **Examen oftalmológico:** se puede realizar para evaluar los ojos y la visión de su hijo.
- **Examen neuropsicológico:** También se pueden realizar exámenes que incluyen una evaluación intelectual, académica y del desarrollo de su hijo, y una revisión de los expedientes escolares.
- **Simulación de radiación:** Si su hijo recibirá irradiación corporal total o linfode total (el equipo de BMT le avisará) como parte del tratamiento preparatorio antes del trasplante, se debe realizar una simulación antes del ingreso. Esto suele hacerse en el momento de la primera cita en la institución donde se administrará la radiación. Nuestro tratamiento de radiación suele realizarse en el Georgetown University Hospital. Esta visita durará aproximadamente entre 4 y 6 horas, e incluye una reunión con el oncólogo de radiación (médico especializado en radioterapia), los técnicos y las enfermeras que administrarán los tratamientos, y también se tomarán las medidas de su hijo. Esta visita también permite que su hijo practique mantenerse inmóvil en la posición que se usará para los tratamientos de radiación. Si su hijo es demasiado pequeño para permanecer inmóvil durante los tratamientos, deberán reunirse con el equipo de anestesia, ya que será necesario usar sedantes. Esta es una cita importante a la que ambos padres o tutores deben asistir, porque conocerán a los médicos y hablarán sobre los métodos de tratamiento y los riesgos y beneficios con el oncólogo de radiación. También firmará los consentimientos para el tratamiento.

La mayoría de los exámenes no le provocarán ningún dolor a su hijo. El coordinador previo al trasplante programará estos exámenes. Es muy importante que notifique a un integrante del equipo de BMT de inmediato en caso de no asistir a alguno de los exámenes programados. También es necesario que revisen a su hijo en la clínica de BMT antes del ingreso. Durante esta visita clínica, a su hijo se le realizará un examen físico y se le extraerá sangre para garantizar que está listo para el trasplante y no presenta ninguna infección.

Para algunos niños pueden ser necesarias evaluaciones adicionales realizadas por especialistas en sistema nervioso (neurólogos), glándulas hormonales (endocrinólogos), pulmones (neumólogos) y corazón (cardiólogos). Para algunas enfermedades, puede ser necesaria una biopsia de hígado.

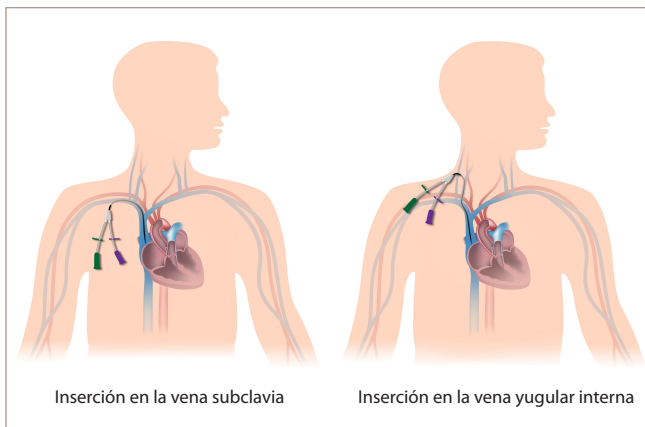
Todas estas evaluaciones se realizarán en forma ambulatoria. Mientras se completan los estudios y las evaluaciones antes del trasplante, se realizará un programa tentativo del ingreso para trasplante. Esto varía según la necesidad de su hijo de recibir tratamiento adicional antes del trasplante, la necesidad de buscar un donante no emparentado y de la disponibilidad de camas.

Aislamiento social

Dado que muchas infecciones pueden transmitirse por contacto ocasional, su hijo debe permanecer aislado de personas enfermas durante aproximadamente dos semanas antes de ingresar en el hospital. Si sospecha que su hijo tiene alguna enfermedad (tos, secreción nasal y fiebre), debe informarlo a la clínica lo más pronto posible.

Si el donante de células madre es otro niño, puede asistir a la escuela y a salidas sociales, pero debe mantenerse alejado de personas con resfrío, gripe o cualquier otro síntoma. Si se sospecha que el donante tiene alguna enfermedad, debe informarse a la clínica lo más pronto posible.

Colocación de catéter



Los catéteres venosos centrales son tipos especiales de vías intravenosas (IV). Los catéteres venosos centrales permanecen colocados durante todo el proceso de trasplante y ayudan a evitar el dolor y la incomodidad de varias IV y extracciones de sangre. Se usará un catéter venoso central para administrar hemoderivados, quimioterapia, nutrición y otros medicamentos, para extraer la sangre necesaria para los análisis diarios y para implantar las células madre. Un cirujano pediátrico insertará el catéter mientras su hijo está bajo los efectos de la anestesia general. Se realizará una pequeña incisión en la piel, generalmente cerca de la clavícula. El catéter se inserta en una vena grande que lleva al corazón. El extremo externo sale de la piel en el medio del pecho. A veces se necesita un total de dos lúmenes. Su hijo sentirá cierta incomodidad luego del procedimiento quirúrgico que debe desaparecer en pocos días.



La vía central suele dejarse colocada durante varios meses luego del trasplante.

Si no se coloca un catéter venoso central, entonces se colocará un catéter central insertado periféricamente (PICC, por sus siglas en inglés). El PICC se inserta en una vena del brazo que va hacia el corazón. Un radiólogo inserta el PICC con ultrasonido, radiografías de tórax y radioscopia para ayudar en la inserción y confirmar la ubicación. Dos cuidadores primarios deben saber cómo atender la vía central de su hijo en casa. Durante la estancia en el hospital, sus enfermeras le darán clases e instrucciones prácticas sobre el cuidado de la vía central de su hijo. Debe saber cómo cuidar la vía central antes de recibir el alta.

Cobertura del seguro

El trasplante de células madre es un gasto cubierto por la mayoría de las pólizas de seguro. Debe comprobar su póliza para estar seguro. El coordinador previo al trasplante también se contactará con su compañía aseguradora para verificar la cobertura y obtener la aprobación. Medicaid cubre la mayoría de los trasplantes de médula ósea. Muchas compañías aseguradoras le exigirán que pague el deducible

por el año calendario. Los deducibles variarán. Hay gastos secundarios asociados con el trasplante, como comidas para los padres, estacionamiento, cuidado de sus otros hijos, etc. Muchas familias no tienen reservas de dinero disponibles para cubrir estos gastos. Su trabajador social o coordinador previo al trasplante trabajará con usted con respecto a estos gastos.

Preparación psicológica y social

Su trabajador social se reunirá con usted antes del trasplante y le informará sobre las mayores tensiones de la experiencia de trasplante. Cada niño y familiar es único y tendrá formas propias de lidiar con los desafíos de un trasplante de células madre (SCT, por sus siglas en inglés). El trabajador social intentará conocer a su familia lo suficiente como para prepararlos para los desafíos que les esperan. Su trabajador social le hará diversas preguntas sobre su hijo y su familia, como experiencias médicas pasadas, otras presiones de la familia, fuentes de apoyo emocional y formas típicas de los integrantes de la familia de sobrellevar el estrés. Estas preguntas nos ayudarán a entender qué puede facilitar la experiencia del trasplante para su familia y también ayudarán al equipo a desarrollar los planes más adecuados para su familia.

Unos días antes o al llegar a la unidad de trasplante, un especialista en vida infantil se reunirá con usted y su hijo para conversar sobre la comprensión del trasplante por parte del paciente, sus actividades preferidas para crear

un entorno normal y técnicas positivas. Mientras esté en la clínica, el especialista en vida infantil le brindará preparación para colocar la vía central y le explicará el trasplante con juegos médicos y libros con dibujos. En este momento se responderán preguntas específicas y se aclararán conceptos errados para ayudar a aliviar cualquier ansiedad que pueda presentarse.

Un especialista en vida infantil y un psicólogo también se reunirán con los hermanos para evaluar su comprensión del proceso de trasplante y la hospitalización. El especialista en vida infantil abordará las preocupaciones que los hermanos puedan tener durante el trasplante, que pueden incluir la separación de los padres y el paciente, la enfermedad del niño, la duración de la hospitalización y las normas de visita. El especialista en vida infantil promoverá la comunicación entre el hermano y el paciente durante el trasplante. Si el hermano es un donante de médula ósea, el especialista en vida infantil le enseñará y lo instruirá sobre la recolección de médula ósea. El hermano donante puede tener dudas especiales que serán resueltas según cada caso en particular.

ADMISIÓN PARA EL TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE

Al ingresar en la unidad de trasplante de células madre, se inicia un período de cuenta regresiva de entre 5 y 10 días. El día 0 marca el final de la cuenta regresiva, que es el día del trasplante. Durante el período de cuenta regresiva, se administra el régimen de acondicionamiento. Este incluye tratamiento con quimioterapia y/o radiación. Luego del trasplante, los días se cuentan en forma creciente (el primer día después del trasplante es el Día +1).

La unidad hospitalaria de trasplante de células madre es una unidad especial que cuenta con un sistema de filtro HEPA que filtra partículas en el aire. Gracias a este sistema de filtrado, se permite que los niños salgan de sus habitaciones, pero no pueden salir de la unidad. Los padres y las visitas deben entender que si tienen una infección, o podrían tenerla, existe el riesgo de contagiar a su hijo y otros pacientes. Por la seguridad de su hijo y la de otros pacientes, debe respetar estas normas.

Hay excepciones a esta regla: si el paciente necesita exámenes o procedimientos puede salir del piso, pero debe usar la mascarilla N95. Si en algún momento durante la internación el paciente contrae una infección y lo ubican en aislamiento, debe permanecer en su habitación.

Los procedimientos de aislamiento están diseñados para prevenir el contagio de una enfermedad infectocontagiosa confirmada o presunta de una persona a otra.

Los padres deben permanecer en la habitación del paciente, que cuenta con una cama de día, televisión, reproductor de DVD, teléfono, lavabo y baño privado con ducha y bañera. No se permite que los niños pasen la noche en la habitación. Durante la temporada de gripe, las políticas de visita pueden cambiar según la política del hospital. Cada habitación también cuenta con una balanza para evitar la contaminación cruzada de los pacientes durante el pesaje diario y garantizar la precisión de la lectura. La habitación se limpia todos los días, y cada persona que ingresa debe seguir procedimientos específicos para reducir al mínimo las complicaciones asociadas con el proceso de trasplante.

Lavado de manos

Lavarse las manos es la mejor manera de prevenir infecciones. Todos los pacientes y visitantes deben lavarse las manos antes de ingresar a la unidad de trasplante de células madre y también antes de ingresar a la habitación del paciente. Cada vez que salga de la habitación del paciente, debe lavarse nuevamente las manos antes de ingresar a la habitación del paciente. Además, una persona debe lavarse nuevamente las manos después de usar el baño, ayudar al paciente en el baño o preparar comida.



Establecimiento de una rutina diaria

Sabemos que el proceso de trasplante es difícil. No obstante, necesitamos de su cooperación con las normas de la unidad para ayudar a que su hijo se

recupere. Estas normas se desarrollaron para optimizar la salud de su hijo, reducir el riesgo de infección y mantener una rutina diaria normal lo más posible.

Atención diaria

Muchas rutinas se realizan a diario o varias veces por día para minimizar los problemas que pueden ocurrir durante el proceso de trasplante de médula ósea.

- **Baño:** Un baño diario con un jabón especial o toallitas húmedas mantendrá la piel libre de gérmenes.
- **Cuidado bucal:** Las llagas bucales son un efecto secundario de la quimioterapia y la radiación. Lavarse los dientes y la lengua con un cepillo de dientes suave y enjuagues bucales es esencial para mantener la boca lo más limpia posible. Un buen cuidado bucal puede reducir considerablemente la gravedad de las llagas bucales.
- **Cuidado del catéter:** Se realizarán procedimientos y cambios de vendaje específicos para mantener limpio el sitio de la salida del catéter.
- **Signos vitales:** Los signos vitales se toman todos los días cada cuatro horas, a partir de las 8 am. La temperatura, la presión arterial, la frecuencia cardíaca, las respiraciones y oxímetro de pulso se controlarán cada



cuatro horas durante la internación para el trasplante. Es necesario controlar cuidadosamente estos valores. Se pesa a todos los pacientes al menos una vez al día a las 8 am. Los cambios de fluido en el cuerpo hacen que sea importante controlar cuidadosamente el peso.

- **Los niños en edad escolar** deben continuar sus lecciones mediante una interacción semanal con especialistas en educación.

Política de visita

Los niños que reciben un BMT tienen sistemas inmunitarios muy debilitados, y por esto son propensos a contraer infecciones potencialmente mortales si están expuestos a ellas. Nuestra política de visita tiene el objetivo de disminuir el riesgo de esas infecciones. Tenga en cuenta que las restricciones y políticas de visita pueden cambiar durante la temporada de gripe o cuando se considere necesario. La temporada de gripe suele considerarse de octubre a abril. Consulte con su enfermera si existen otras reglas vigentes en este momento.

TODAS LAS VISITAS serán examinadas antes de ingresar a la unidad en busca de signos o síntomas de infecciones. Si responde "sí" a alguna de las siguientes preguntas, no está autorizado a visitar la unidad de trasplante de médula ósea hasta que se haya recuperado:

¿Tuvo alguno de los siguientes síntomas dentro de los últimos cinco días?

- Fiebre (100°F o más O sensación de calor, temblores, escalofríos sin medición de temperatura)

- Tos
- Dolor de garganta
- Dolor corporal, escalofríos y fatiga
- Erupción u otras infecciones de la piel
- Vómitos o diarrea

**** Ninguna de las visitas debe haber experimentado alguno de los síntomas mencionados NI haber estado en contacto directo con cualquier persona enferma durante los últimos 5 días.**

- Todas las visitas deben seguir las precauciones de aislamiento publicadas.
- El equipo de BMT alentará e instruirá a su hijo, familia y visitas sobre la importancia de un buen lavado de manos, incluido no tocarse el rostro, el cabello o tocar superficies después de lavarse las manos.

- No puede haber más de cuatro visitas por vez, incluidos los padres, en la habitación de un paciente o en la unidad de BMT. Antes de su ingreso para el trasplante, usted designará un total de 8 visitas. La lista de visitas se entregará al equipo de BMT el día del ingreso. Las visitas que no están en la lista no pueden ingresar a la unidad. Todas las visitas deben firmar en el momento de ingresar a la unidad y serán examinadas en busca de signos de infección, y deben demostrar que recibieron la vacuna inyectable contra la gripe durante la temporada de gripe.
- Los padres o tutores pueden estar en contacto con su hijo las 24 horas del día. Los padres o tutores pueden pasar la noche en la habitación. Debe cumplir con las siguientes normas:
 - Los efectos personales deben mantenerse dentro de la habitación.
 - Los servicios, incluidas las duchas, están disponibles para padres y visitas fuera de la habitación del niño.
- Niños de visita en la Unidad de BMT: NO se permite el ingreso de niños menores de 16 años que no sean hermanos del paciente. Para poder hacer una visita, los niños de entre 10 y 16 años deben ser hermanos del paciente. No se permite el ingreso de niños menores de 10 años. Ningún menor de 18 años puede pasar la noche en la habitación. Los niños pequeños son más propensos a portar enfermedades que podrían poner en peligro la salud de su hijo trasplantado o de otros niños en el hospital. Recomendamos que coordine previamente con la enfermera las visitas de hermanos. Todas las visitas deben ser sometidas a un examen de salud antes de la visita.
- Todas las visitas menores de 18 años deben demostrar que recibieron las vacunas contra el sarampión, las paperas, la rubéola y la varicela.
- Los hermanos que pasen la prueba de detección pueden realizar visitas de 12 pm a 8 pm todos los días, por un máximo de 2 horas.
- Los niños deben permanecer en la habitación del paciente todo el tiempo, y los padres deben supervisarlos para mantenerlos a salvo. Le rogamos que ayude a su hijo a lavarse las manos. Los niños de visita no pueden subirse a la cama de su hijo.

Observaciones: No está permitido que padres, tutores o visitas se sienten en los puestos de las enfermeras en ningún momento. En los puestos de enfermería hay intercambio de información confidencial entre el personal, y es nuestra responsabilidad mantener la confidencialidad de todos los pacientes.

Recuerde: el proceso de trasplante durará varias semanas. Por lo tanto, es importante que tanto la familia como el paciente descansen de manera adecuada. Por este motivo, es mejor que los padres o cuidadores alternen sus horarios lo mayor posible.



Qué empacar

Prepararse para una estadía en el hospital nunca es una tarea sencilla. Y es aun más difícil intentar planificar la estadía prolongada durante el trasplante de su hijo. Involucra a su hijo en la planificación y preparación para el período de trasplante. Traiga objetos personales para decorar la habitación del niño y hacer que se sienta como en la

habitación de su casa. Los carteles o dibujos alegrarán la habitación. No está permitido el uso de plantas, flores sintéticas ni flores frescas en la Unidad o Clínica de BMT debido a que la tierra y el agua pueden contener bacterias y hongos que podrían enfermar a su hijo.

La mayoría de los niños prefieren usar su propia ropa mientras están en el hospital para el trasplante. Los niños suelen tener una manta o muñeco de peluche especial que también quieren traer con ellos. Solo se permite un muñeco de peluche por niño. Es necesario lavar con agua caliente y secar a alta temperatura cualquier manta o muñeco de peluche especial. Recuerde limpiar el filtro de pelusas antes y después de usar la secadora. Lave estos objetos al menos una vez por semana durante la internación por el trasplante.

Evite traer objetos viejos o sucios que puedan portar gérmenes. Recomendamos limpiar todos los objetos con toallitas desinfectantes en casa y colocarlos en contenedores plásticos. Cuando llegue al hospital, deberá limpiar estos contenedores con nuestras toallitas desinfectantes especiales. El personal lo ayudará a encontrarlas el día del ingreso.

Los libros deben ser nuevos o haber sido usados solo por su hijo. Puede traer una radio, CD y/o un reproductor de CD o iPod. Todos los objetos deben limpiarse con desinfectante antes de ingresar a la habitación. Esto también aplica a los DVD.

También están permitidas las computadoras portátiles y los iPad. Hay un acceso a Internet llamado "BearAir" disponible en las habitaciones, si lo necesita. También hay computadoras disponibles para los padres en la Sala Ronald McDonald y una biblioteca familiar en el segundo piso del hospital principal.

- **Ropa:** Traiga los pijamas, camisetas o ropa de dormir favorita de su hijo. Dentro del hospital hay una lavandería. Si su hijo lo prefiere, se le entregarán batas hospitalarias. Recomendamos el uso de ropa suelta que permita un fácil acceso a la vía central. Debe cambiarse toda la ropa al menos una vez al día luego del baño o la ducha. Recomendamos que lave la ropa de su hijo con agua caliente y la seque a alta temperatura hasta 100 días después del trasplante.
- **Ropa blanca:** Puede traer sábanas, almohadas o edredones especiales o favoritos. No obstante, si se ensucian, su hijo deberá usar ropa de cama hospitalaria

hasta que usted pueda lavarlos. La ropa blanca, como toallas, paños, fundas de almohada y sábanas ajustables, se encuentra en un gabinete afuera de la habitación de su hijo. Es necesario cambiar la ropa de cama de su hijo al menos una vez al día, a menos que se ensucie. Esto incluye la ropa blanca que traiga de su casa, por lo que debe planificar correctamente si desea traerla. Hable con su enfermera o PCT sobre el mejor momento para bañar a su hijo y cambiar sus sábanas. El hospital proporciona almohadas, pero si su hijo tiene una almohada especial, debe estar recién comprada y envuelta en plástico hasta que llegue a la sala de BMT.

- **Juguetes:** Los juguetes, juegos, rompecabezas y muñecas son bienvenidos en la unidad de BMT. Puede traer libros y actividades para entretener a su hijo. Los niños más grandes pueden ayudarlo haciendo listas de lo que quieren llevar. Todas las habitaciones de la unidad cuentan con televisión y reproductor de DVD. En la unidad hay algunas películas, pero puede traer videos familiares o películas favoritas. Asegúrese de etiquetar todas sus pertenencias con su nombre. Todos los objetos deben ser fáciles de limpiar.

Consideraciones especiales para diferentes edades

Es posible que los bebés y niños pequeños no sean capaces de decirle lo que desean, pero usted conoce sus preferencias. Traiga varios juguetes y muñecas con los que jueguen siempre. Dado que este grupo de edad tiene una capacidad de atención limitada, deberá empacar una gran variedad de objetos. Las películas también son un buen entretenimiento.

Los niños en edad preescolar pueden jugar solos durante períodos cortos. Los objetos favoritos de su casa, como muñecas y juguetes, bloques, autos y rompecabezas estimulan a los niños en edad preescolar a jugar solos. También puede traer cosas para hacer juntos, como juegos sencillos o libros para leer.

Los niños en edad escolar pueden ayudar en la planificación haciendo una lista de las cosas que desean hacer durante su estadía en el hospital. Empezar proyectos manuales sencillos que tengan varios pasos es bueno para este grupo de edad. Elegir proyectos demasiado difíciles puede ser desalentador. Los dibujos para pintar o modelos para armar son buenas elecciones.

Los adolescentes deben asumir la responsabilidad de planificar lo que desean tener durante la estadía prolongada en el hospital. Dado que querrán mantenerse en contacto con sus amigos, querrán asegurarse de tener sus números de teléfono y direcciones de correo electrónico. Los proyectos manuales, videojuegos, libros y música son cosas que disfrutarán tener a disposición.

En el momento del ingreso, traiga los objetos más necesarios: ropa, artículos de tocador y algunos juguetes. A medida que pasen los días, puede traer objetos adicionales de su casa. Traiga fotos de familiares y otras personas importantes en la vida de su hijo. Las fotos ayudarán a recordarle a usted y a su hijo que hay vida fuera del hospital. También puede planificar traer cosas de su casa como carteles u objetos decorativos, o bien mantas o fundas de almohada favoritas.

INSTALACIONES Y SERVICIOS EN EL CHILDREN'S NATIONAL



Cafetería: está en el segundo piso del hospital principal y sirve tres comidas calientes al día además de sándwiches, pizzas, ensaladas y diversos helados y postres, de 6 am a 7 pm.

Café: está ubicado en el séptimo piso de la Torre Este y sirve refrigerios ligeros, pizza, bebidas y café. Está abierto de 7 am a 11 pm.

Snack Bar: está en el segundo piso, cerca de la Cafetería, y ofrece máquinas expendedoras de comida y bebida las 24 horas del día.

Café bar: en el segundo piso del ala Oeste y en el hall principal. Están abiertos los días de semana durante el horario de atención.

Baños: están disponibles en la unidad de BMT para padres y visitas. Se le pedirá que no use el baño en la habitación de BMT de su hijo (consulte el capítulo titulado "Trasplante").

Puede usar la ducha antes de la limpieza diaria o después de que la haya usado su hijo por el día. También hay una ducha para padres ubicada justo afuera de la unidad de BMT. Un miembro del personal le indicará dónde se encuentra en el momento del ingreso.

Teléfonos: están en varias ubicaciones en todo el hospital. El teléfono ubicado en la sala de BMT solo puede usarse para llamadas locales salientes, no de larga distancia. Puede recibir llamadas locales y de larga distancia entrantes. Los teléfonos ubicados en los puestos de enfermería son solo para uso del personal médico. Puede usar su teléfono celular dentro del hospital. No obstante, hay momentos en los que estará prohibido el uso de teléfonos celulares en las salas del hospital donde haya pacientes. Respete la necesidad del cumplimiento estricto de esta regla.

Lavanderías

Hay lavadoras y secadoras de autoservicio ubicadas en la sala Ronald McDonald, justo afuera de la unidad hospitalaria, en el 4to piso de la Torre Este. Son de uso gratuito. No obstante, el hospital no provee detergente ni

suavizante, que debe llevar cada familia. Recomendamos el uso de detergentes y suavizantes sin perfume ni colorante, ya que los pacientes que reciben un trasplante tienen la piel muy sensible.

Comidas para padres

Los padres pueden comprar comida en la cafetería. La familia puede guardar comida en los refrigeradores ubicados en la habitación del paciente. La comida para pacientes de BMT debe guardarse en el refrigerador ubicado en la esquina de la unidad de BMT, entre las Habitaciones de Pacientes 427 y 428. Este refrigerador está regulado, y la temperatura está controlada. Si guarda comida en este

refrigerador, debe etiquetar el contenido con el nombre del paciente y la fecha. También puede usar el microondas que está ubicado al lado del refrigerador. No deje comida abierta en la habitación del paciente durante más de una hora. También hay otros sitios para comer en el hospital, como la cafetería, el bar o los restaurantes cercanos.

Apoyo familiar



La Sala Familiar Ronald McDonald es un salón para uso de padres y hermanos de los niños internados en la Unidad de Hematología u Oncología y en la Unidad de Trasplante de Sangre y Médula Ósea. Hay un horno microondas y un refrigerador para calentar y guardar comida. En esta sala, los padres también pueden

usar la computadora, asistir a grupos de apoyo y sesiones educativas y obtener material educativo. Mientras estén en esta sala, los niños deben ser supervisados por un adulto. Hay computadoras con acceso a Internet disponibles. La lavadora y la secadora se encuentran en la sala de estar familiar. Tenga en cuenta que deberá traer su propio detergente, ya que el hospital no lo proporciona. También hay un representante de Ronald McDonald disponible para ayudarlo con recursos adicionales que pueda necesitar.

La Sala Familiar Ronald McDonald

Operada por la Casa de Caridad Ronald McDonald (Ronald McDonald House Charities® de Greater Washington, DC (RMHC DC))



La misión de la RMHC DC es aliviar las dificultades que las enfermedades infantiles tienen sobre las familias. Los programas de la RMHC DC, una entidad local sin fines de lucro, incluye dos Casas Ronald McDonald (Ronald McDonald Houses®), la Clínica Médica Móvil para Niños o Atención Móvil Ronald McDonald (Kids Mobile Medical Clinic/Ronald McDonald Care Mobile®)

y la Sala Familiar Ronald McDonald (Ronald McDonald Family Room®).

La Sala Familiar Ronald McDonald (RMFR, por sus siglas en inglés) está ubicada en el piso de Hematología/ Oncología, del lado izquierdo del corredor, justo detrás de la recepción de la unidad y la puerta contra incendios.

La RMFR tiene el objetivo de ser un sitio de descanso similar al hogar, apacible y cómodo, para los padres y otros cuidadores de pacientes de Hematología/ Oncología. La sala tiene una cocina con refrigerador, microondas, lavavajillas, cafetera y mesas para comer, y también cuenta con lavadora y secadora de ropa, estaciones informáticas y un espacio común.

El personal de RMHC DC trabaja junto con el trabajador social infantil y los Departamentos de Vida Infantil (Child Life Departments) en la organización de la sala, desde grupos de apoyo y programas educativos hasta distracciones relajantes tales como yoga y tejido. En la sala se publica un calendario mensual.

Toda la RMFR está abierta hasta 12 horas al día con personal de RMHC DC y voluntarios para recibir y ayudar

a las visitas y mantener la sala. Fuera del horario de atención solo permanece abierto el sector de cocina y lavandería, y se solicita a las visitas que firmen en la recepción de la unidad para que luego el recepcionista los acompañe a la sala. La licencia exige que las visitas firmen, así que agradecemos su colaboración.

RMHC DC depende de las donaciones generosas de terceros para brindar apoyo a nuestros programas. Les pedimos a aquellos que utilizan la sala que sean respetuosos ayudándonos a preservar y ampliar nuestros recursos. El personal de RMFR le brindará más información acerca de cómo puede ayudar.

Estamos ansiosos por conocerlo y hacer que su estadía en el hospital sea un poco más fácil



Capilla del hospital: está ubicada en el tercer piso, junto a los ascensores. La capilla está abierta para rezar las veinticuatro horas del día. El Children's Hospital celebra muchas festividades religiosas. Los carteles en los ascensores del hospital y los anuncios por altavoz le indicarán la hora y lugar de estas celebraciones.

Biblioteca familiar y del paciente: ubicada en el segundo piso, cerca de la cafetería. La biblioteca tiene una excelente selección de libros infantiles para todas las edades. La biblioteca también cuenta con información para padres sobre enfermedades, tratamientos y grupos de apoyo para complementar la información que le brindará su médico. Todo el material de la biblioteca está disponible a préstamo, y puede visitarla directamente. Estos libros no pueden llevarse a la habitación de BMT de su hijo. El servicio de voluntariado también puede obtener libros.

Servicios de interpretación: disponibles si su lengua materna no es inglés. El hospital proporcionará servicios de traducción. Las reuniones con presencia de un intérprete se coordinan con anticipación, de ser posible. Todas las habitaciones de pacientes cuentan con un teléfono Cyracom ("azul") que ofrece la traducción de cientos de idiomas a través del teléfono.

Estacionamiento: disponible en el garaje de estacionamiento ubicado debajo del hospital. El costo del estacionamiento está publicado en el garaje de estacionamiento. Los trabajadores sociales pueden ayudarlo a comprar los cupones de estacionamiento. Asegúrese de cerrar su auto con llave y bajar todos los objetos de valor, porque el hospital no se hace responsable de los objetos robados.

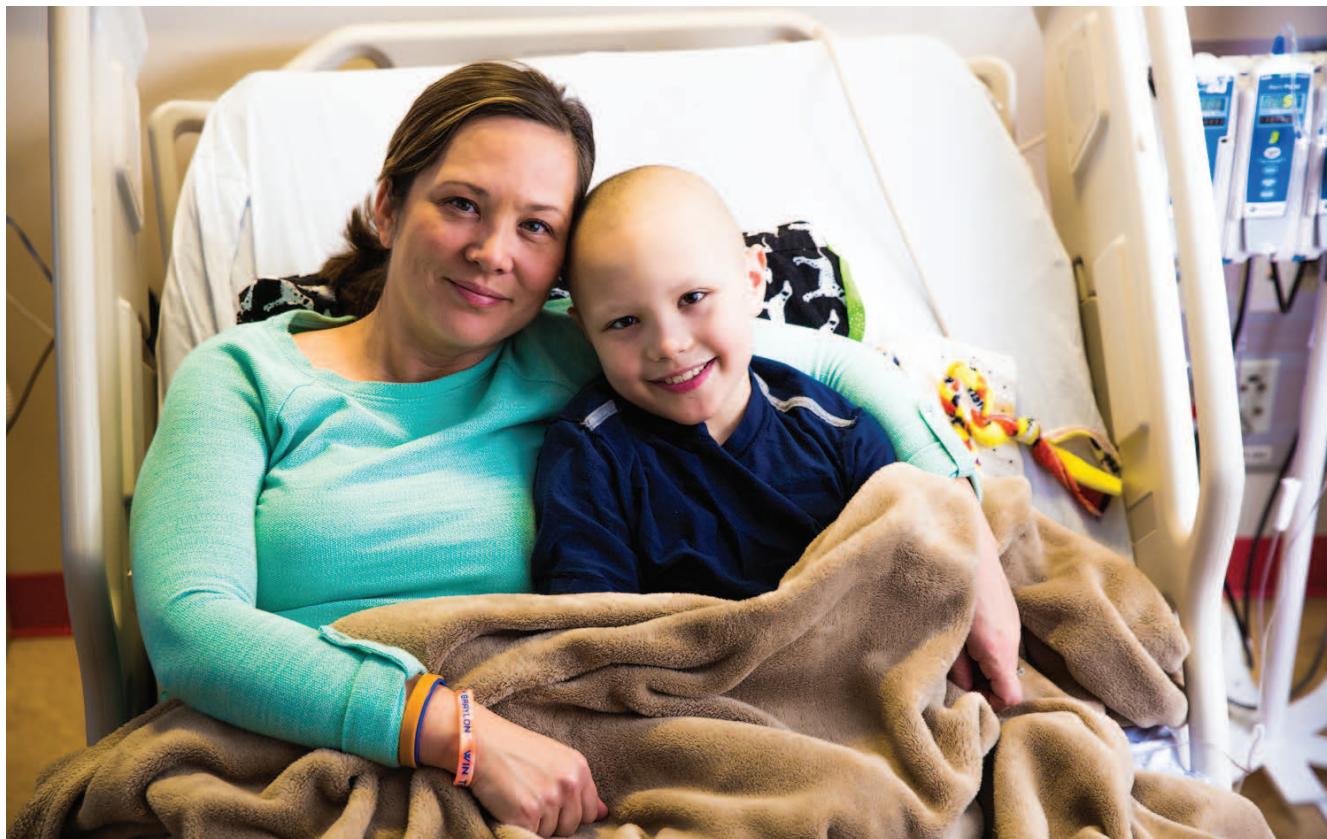
Transporte público: proporcionado por la Autoridad de Tránsito del Área Metropolitana de Washington. El Metrobus se detiene frente a la puerta principal del hospital, sobre Michigan Avenue.

Estación de subterráneo Metro: las estaciones más cercanas son Brookland/CUA (Línea Roja) y Colombia Heights (Líneas Verde y Amarilla). Hay disponible un servicio de autobús de enlace gratuito que conecta la estación con el hospital ida y vuelta durante el horario de atención. Para encontrar los autobuses de enlace, salga de la estación y gire a la izquierda. La parada de autobuses de enlace se encuentra en la vía de acceso circular a la izquierda del estacionamiento principal y las paradas del Metrobus. Busque el logotipo del Dr. Bear al costado del autobús de enlace o pregunte al conductor

para verificar que para en el Children's Hospital. Puede tomar el autobús de enlace de vuelta justo afuera de la puerta principal del hospital, en el nivel P1 del garaje de estacionamiento. Consulte los horarios del autobús de enlace en el mostrador de información en el atrio principal. Para obtener más información sobre el subterráneo y el Metrobus, visite <http://www.wmata.com>.

Taxis: pueden llamarle un taxi en el mostrador de información del primer piso (en el atrio).

Casa Ronald McDonald: el servicio de enlace entre la Casa Ronald McDonald y el Children's Hospital funciona dos veces al día. Comuníquese con la Casa Ronald McDonald al 202-529-8204 para conocer los horarios.



Otras instalaciones y servicios

Walgreens' Pharmacy: ubicada en el atrio del primer piso, cerca de las cintas transportadoras para personas que conducen al estacionamiento. Walgreens está abierta de lunes a viernes, de 8 am a 9 pm, y sábados y domingos, de 10 am a 6 pm. Ofrece medicamentos recetados y no recetados, artículos para dejar de fumar, equipamiento médico especializado, artículos de tocador, obsequios y alimentos y bebidas saludables.

El Children's National Medical Center es **un establecimiento donde está prohibido fumar**. No se permite fumar en ningún lugar dentro ni fuera del hospital. Si desea fumar, debe salir de la propiedad del hospital.

Mesas de día de campo: están disponibles afuera de la puerta principal del hospital. Puede encargar comida "para llevar" en la cafetería y salir a comer en las mesas de día de campo cuando el clima es agradable.

Cajero automático: está ubicado en el atrio del primer piso, al lado de la cabina de la caja. Hay un segundo cajero automático ubicado en la cafetería. Además, la ventanilla de caja pagará cheques personales de hasta \$25 por día, solo a padres de pacientes hospitalarios.

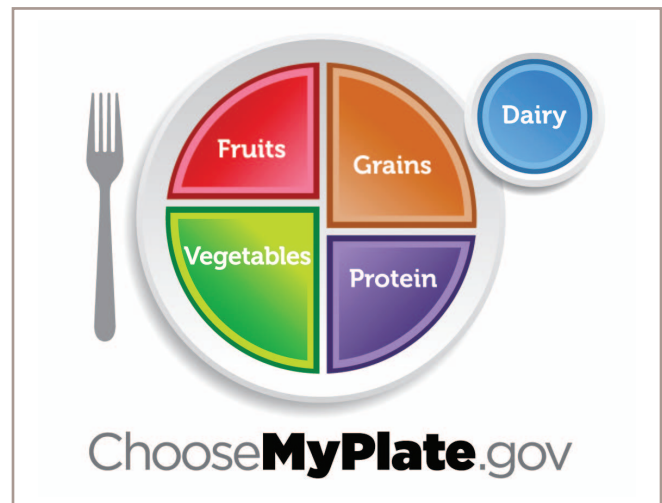
Servicios médicos para adultos: están disponibles en nuestro hospital vecino, The Washington Hospital Center, que cuenta con servicios de emergencia, además de servicios de subespecialidad. Nuestro personal médico no brinda atención médica a adultos. Los hermanos que estén presentes en el lugar y se enfermen deben ser atendidos por su pediatra, pero pueden concurrir a nuestra Sala de Emergencias para recibir atención médica de emergencia.

CONSEJOS SOBRE ALIMENTACIÓN DURANTE EL TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE

Los pacientes que reciben un trasplante de células madre son muy susceptibles a gérmenes que podrían transmitirse a través de alimentos y bebidas. Con el objetivo de brindar un entorno más protegido, los pacientes de BMT inician una dieta especial en el momento del ingreso. El dietista conversará con usted sobre los detalles de esta dieta, y también le brindará información adicional importante sobre las prácticas seguras de manipulación de alimentos.

Dieta para trasplante de médula ósea

En la dieta para BMT se excluyen alimentos específicos con el objetivo de reducir el riesgo de infección por bacterias. Una dieta baja en bacterias es una dieta especial que evita alimentos que contienen bacterias y/o que presentan riesgo de contaminación bacteriana. Queremos que su hijo coma lo más normal posible al mismo tiempo que lo mantenemos a salvo. Con esta dieta, su hijo no puede comer restos, comer en restaurantes o comer alimentos comprados en restaurantes. Además, para prevenir infecciones, los alimentos y bebidas no pueden estar a temperatura ambiente durante más de una hora. Además de reducir al mínimo el riesgo de infección, los objetivos de esta dieta son promover el crecimiento y prevenir la pérdida de tejido corporal magro mediante el aporte de calorías y/o proteínas adecuadas, pero no excesivas. Al principio, los productos lácteos (excepto el yogur) están permitidos en la dieta, pero deben restringirse en caso de que se produzcan diarrea o vómitos. Su equipo de BMT le



informará cuándo es seguro que su hijo coma alimentos de restaurante. Estas pautas de dieta son temporales. Se cambiarán a medida que su hijo se recupere del trasplante. Esta dieta especial se detendrá cuando se produzca el injerto correspondiente.

Normas generales sobre alimentos durante el trasplante:

- No deje bandejas de comida en las habitaciones del paciente sin refrigerar o recalentar durante más de 60 minutos.
- La refrigeración y el calentamiento adecuados son necesarios para todos los alimentos.
- Cumpla las normas de alimentación y seguridad.
- Puede cocinar alimentos en su casa y traerlos al hospital. Debe cumplir las normas de seguridad al preparar alimentos (consulte "Consejos para seguridad alimentaria" más abajo). Todos los alimentos deben lavarse correctamente y luego cocinarse por completo a las temperaturas adecuadas. Si preparó algo fresco y viene al hospital, la comida debe comerse dentro de las 24 horas a partir de su preparación. También puede cocinar una gran cantidad de comida, dividirla en pequeños contenedores y congelarla antes de traerla al hospital.
- Puede comprar productos en envase individual como sopas enlatadas, galletas empaquetadas, postres dulces, jugos, Lunchables™, y comidas congeladas. Los alimentos preparados en fiambrieras y los fiambres no están permitidos en la dieta. Consulte con su equipo si desea traer alimentos que no sabe si son seguros.

- Si su hijo está ingiriendo suplementos herbales, alimentos saludables, vitaminas o alguna otra terapia alternativa, informe al equipo de BMT, ya que algunas terapias alternativas podrían interactuar con ciertos medicamentos.
- La dieta baja en bacterias no permite la comida de restaurantes ni cafeterías porque es imposible saber si los alimentos son cocinados y manipulados adecuadamente. Los alimentos que no están cocinados o manipulados adecuadamente pueden causar infecciones.
- En general, se recomienda que los pacientes que reciben un autotrasplante mantengan esta dieta durante 60 días, y que los pacientes que reciben un alotrasplante la mantengan durante al menos 100 días. Su hijo puede

necesitar mantener la dieta durante un período mayor si recibe dos inmunosupresores o más (p. ej.: ciclosporina, prednisona, tacrolímús o cellcept). Su proveedor de servicios de salud le informará cuánto tiempo su hijo deberá mantener esta dieta.

Los AUTOTRASPLANTES mantienen esta dieta durante al menos 60 días.

Los ALOTRASPLANTES mantienen esta dieta durante al menos 100 días.

En las páginas siguientes figura una lista de los alimentos permitidos y no permitidos en una dieta de BMT.

ALIMENTOS	PERMITIDOS	ALIMENTOS QUE SE DEBEN EVITAR
Frutas y jugos	<ul style="list-style-type: none"> ■ Todas las frutas o jugos de fruta enlatados ■ Frutas frescas cocidas ■ Bananas, naranjas y melones limpios, lavados y pelados, sin moho visible 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Todas las demás frutas frescas (p. ej.: pomelo, bayas) ■ Ninguna fruta seca (pasas, excepto en alimentos cocidos) ■ Ninguna fruta congelada ■ Ninguna fruta seca congelada
Pan, cereales y demás almidones	<ul style="list-style-type: none"> ■ Todos los panes, cereales calientes o secos, pasta, arroz, papas cocidas ■ Alimentos procesados (p. ej.: papas fritas, frituras de maíz, galletas saladas, frituras de tortillas) de envase individual 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Granos crudos, no cocidos ■ Panecillos dulces con relleno de crema ■ Salvado no procesado ■ Cereales fríos o calientes con frutas secas, nueces o coco añadidos después de la cocción ■ Papa cruda
Carne y productos proteicos	<ul style="list-style-type: none"> ■ Carne de res, pollo, pavo, cerdo, pescado/ mariscos, perros calientes, tocino, salchicha, tofu completamente cocidos o enlatados ■ Huevos completamente cocidos ■ Carnes en conserva envasadas comercialmente ■ Mantequilla de maní envasada comercialmente ■ Productos de soja, frijoles y legumbres cocidos ■ Frutos secos tostados en envases individuales 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Carnes o mariscos crudos o poco cocidos ■ Huevos crudos o parcialmente cocidos, incluida la yema; ponche de huevo (a menos que esté pasteurizado) ■ Filetes de salmón ahumado, escabeche de pescado, sushi ■ Salame duro y curado en envoltura natural ■ Carnes de mostrador de fiambrerías ■ Carne deshidratada ■ Miso o tempeh ■ Frutos secos no tostados o crudos
Vegetales	<ul style="list-style-type: none"> ■ Vegetales cocidos (frescos o congelados) ■ Vegetales enlatados ■ Jugos vegetales enlatados ■ Salsa enlatada o embotellada 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Vegetales o hierbas crudas (ensaladas) ■ Jugos vegetales crudos ■ Salsa cruda o no cocida ■ Comida preparada de la fiambrería o la barra de ensaladas
Productos lácteos	<ul style="list-style-type: none"> ■ Todos los productos lácteos y leche pasteurizados (p. ej.: queso, mantequilla, crema) ■ Queso envasado con leche pasteurizada ■ Helado o barras heladas, yogur congelado, sorbetes envasados 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Yogur ■ Productos lácteos no pasteurizados (leche, queso, yogur, mantequilla, crema) ■ Quesos de la fiambrería ■ Queso con moho (p. ej.: queso azul, gorgonzola) ■ Queso con picante o vegetales no cocidos ■ Cheddar ácido, brie, feta, camembert, y queso fresco ■ Helado y yogur de máquinas de helados ■ Batidos Freal

¿Qué sucede si el apetito de mi hijo disminuye?

Es esperable que el apetito de su hijo disminuya al someterse a un trasplante, y puede que esta situación continúe después del trasplante. Algunos de los efectos secundarios comunes incluyen náuseas, vómitos, cambios en el gusto y ardor o sequedad en la boca. Debido a estos efectos secundarios, muchos niños requerirán apoyo nutricional transitorio, que incluye alimentación por sonda nasogástrica o nutrición parenteral total, que se administra por vía intravenosa. De ser necesario, su equipo médico analizará la mejor opción para su hijo.



ALIMENTOS	PERMITIDOS	ALIMENTOS QUE SE DEBEN EVITAR
Bebidas	<ul style="list-style-type: none"> ■ Bebidas carbonatas o agua en latas o botellas individuales ■ Kool-Aid, bebidas frutales enlatadas, agua, Gatorade, limonada ■ Agua embotellada ■ Limitar el café 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Evitar las bebidas con leche si presenta síntomas de intolerancia ■ Jugos recién exprimidos ■ Té ■ Jugo de pomelo
Suplementos o fórmulas	<ul style="list-style-type: none"> ■ Cualquier suplemento enlatado o envasado (p. ej.: Pediasure, Resource, Breeze, Ensure, Ensure Plus, etc.) ■ Fórmula infantil sin lactosa, All Soy, Prosobee 	
Sopas	<ul style="list-style-type: none"> ■ Todas las sopas o guisos a base de agua enlatados o en envase individual ■ Sopas a base de crema, según tolerancia 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Sopas frías como el gazpacho
Grasas	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mantequilla, margarina en envase individual ■ Aderezos para ensalada o aceites vegetales ■ Salsa cocida ■ Mantequilla de maní 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Aderezos para ensalada frescos o caseros; aderezos que contengan queso maduro (p. ej.: queso azul, Roquefort) o huevos crudos (p. ej.: Caesar)
Varios	<ul style="list-style-type: none"> ■ Comidas congeladas (p. ej.: Stouffer's) ■ Lunchables 	<ul style="list-style-type: none"> ■ NO está permitida la comida de restaurante, los productos de la panadería o la comida de la cafetería del hospital. ■ Comida de vendedores ambulantes ■ Comida preparada de la máquina expendedora ■ Bebidas servidas con máquinas (Slurpees, comidas rápidas)

** No darle ningún tipo de miel a ningún niño menor de un año y a ningún niño con SCID hasta un año después del trasplante.

TRATAMIENTO PREPARATORIO

Quimioterapia

La quimioterapia se usa para vaciar el espacio de la médula ósea, matar cualquier célula cancerígena residual y apagar el sistema inmunitario para evitar el rechazo de la médula ósea nueva. Esto permitirá que la médula ósea nueva se injerte y eventualmente produzca células sanguíneas sanas.

Existen diferentes tipos de medicamentos o agentes. Los agentes quimioterapéuticos se administrarán mediante la vía central de su hijo. Su hijo puede recibir uno o más agentes quimioterapéuticos durante varios días.

Los integrantes del equipo de BMT analizarán los agentes quimioterapéuticos específicos para su hijo. Existen diversos efectos secundarios potenciales o posibles que se analizarán con usted. La evaluación diagnóstica realizada antes del trasplante de su hijo brinda información sobre la capacidad de su hijo para tolerar los medicamentos quimioterapéuticos. El equipo de BMT siempre controlará la aparición de efectos secundarios.



Irradiación corporal total

La irradiación corporal total (TBI, por sus siglas en inglés) se administra a pacientes que reciben alotrasplantes de células madre. El propósito de la radioterapia es matar cualquier célula cancerígena residual y debilitar el sistema inmunitario de su hijo para disminuir al máximo la posibilidad de rechazo de la médula ósea nueva. La radiación suele administrarse en todo el cuerpo. Se la denomina "fraccionada" porque se administra a lo largo de varios días, en algunos casos 2 o 3 veces al día. Cada tratamiento puede demorar entre 10 y 30 minutos.

Se concertará una cita con el radioterapeuta entre una y dos semanas antes del ingreso programado de su hijo para evaluar la cantidad de radiación que necesita y analizar el tratamiento y los efectos secundarios.

Los tratamientos de radiación se realizarán en el Georgetown University Hospital, ubicado a poca distancia del Children's National Health System. El día que su hijo recibe la TBI, el personal de enfermería coordinará el transporte en ambulancia hasta este lugar. Está permitido

que viaje con su hijo en la ambulancia. Por su seguridad, no puede permanecer en la sala mientras su hijo recibe este tratamiento.

Recibir un tratamiento de radiación es similar a hacerse una radiografía.

- No causa dolor.
- Su hijo y la ropa que usa no se vuelven radioactivos durante o después de los tratamientos.
- El cuerpo de su hijo no transmite radiación a otras personas.
- Los pulmones de su hijo son sensibles a dosis elevadas de radiación, por lo que los cubrirán con protectores especiales para algunos de los tratamientos. Estos protectores se realizan para su hijo en la radioterapia.
- Cuando su hijo se haga el tratamiento, usará una máscara N95.
- Su hijo no puede usar ninguna joya durante la radioterapia porque el metal puede aumentar la dosis de radiación de esa área.

Efectos secundarios generales de la quimioterapia y la radiación

Los efectos secundarios son los efectos no deseados que la quimioterapia y la radiación tienen en el cuerpo de su hijo. Algunos sucederán rápido y desaparecerán después de varios días, mientras que otros ocurrirán en forma más gradual y durarán desde varias semanas hasta años. Las dosis elevadas de quimioterapia y radiación destruyen muchas células en rápido proceso de división del cuerpo, incluidas las células anormales y normales.

Las zonas del cuerpo que tienen células en rápido proceso de división incluyen la piel, el cabello y el tubo digestivo. Estas zonas del cuerpo suelen mostrar efectos secundarios tempranos. Los efectos secundarios tempranos incluyen caída del cabello, náuseas, vómitos y diarrea, pérdida del apetito, erupciones cutáneas y cambios en la percepción del sabor de la comida, úlceras bucales y aumento de peso. Estos efectos secundarios son transitorios, y existen medicamentos para reducir muchos de estos efectos. La piel de su hijo

puede oscurecerse o enrojarse levemente debido a la radioterapia. La piel de su hijo se volverá más sensible a la radioterapia si durante el tratamiento tiene colocadas lociones o cremas. Por este motivo, no aplique lociones ni cremas en la piel de su hijo en los días en que recibe radioterapia.

Después de la quimioterapia o radioterapia, su hijo no podrá producir glóbulos blancos, glóbulos rojos ni plaquetas hasta que la médula ósea nueva comience a funcionar. Para que la médula ósea nueva pueda producir células nuevas, su hijo tendrá una capacidad limitada de combatir infecciones. La disminución de plaquetas implica que su hijo podrá presentar hematomas o sangrar con facilidad. Se realizarán transfusiones de plaquetas si fuera necesario. Los niveles bajos de hemoglobina pueden hacer que su hijo se sienta débil o cansado. También se harán transfusiones de glóbulos rojos según sea necesario.

MEDICAMENTOS

Medicamentos por vía oral e intravenosa

Durante el período de trasplante se administran muchos medicamentos para reducir los efectos secundarios y prevenir infecciones que se producen en el receptor del trasplante. Muchos de estos medicamentos continúan hasta que las células madre se hayan injertado, y algunos continúan durante muchas semanas.

ANTIBIÓTICOS: Estos medicamentos previenen y tratan las infecciones causadas por bacterias, virus u hongos. Estos medicamentos incluyen los siguientes:

- **Enjuague salino tibio:** es un enjuague bucal con sal que se usa para limpiar la boca. Debe enjuagarse la boca durante 30 segundos y escupirlo al menos tres veces por día.

- **Voriconazol/Caspofungin:** medicamentos antimicóticos que se administran por vía oral o IV para prevenir y tratar infecciones por hongos.
- **Aciclovir/Valaciclovir:** medicamentos antiviricos que se administran por vía oral o IV si su hijo se expone o contrae la infección por el virus del herpes o de la varicela (que se determina en un análisis de sangre realizado antes del trasplante).
- **Bactrim™/Pentamidina:** antibióticos que se usan para prevenir la neumonía causada por *Pneumocystis carinii*. Si su hijo es alérgico a sulfamidas, se usará Pentamidina o Atovaquona.



- **Ganciclovir/Foscarnet:** antivíricos administrados por vía IV. Si un paciente o donante tuvo una exposición previa al citomegalovirus (CMV), se administrará uno de estos antivíricos para prevenir la reactivación de esta infección luego del trasplante.

MEDICAMENTOS CONTRA LAS NÁUSEAS: se administran para prevenir o tratar náuseas y vómitos.

- **Zofran:** es un medicamento contra las náuseas administrado por vía oral o IV. Se administra antes de la radioterapia y la quimioterapia y se continúa hasta que las náuseas y los vómitos ceden.
- **Phenergan, Reglan, Ativan y Benadryl:** otros medicamentos contra las náuseas que pueden administrarse por vía oral o IV para controlar náuseas y vómitos. Existen muchas combinaciones de medicamentos contra las náuseas que puede administrar a su hijo para que se sienta cómodo durante el tratamiento. Si un medicamento funciona mejor para las náuseas de su hijo, informe a la enfermera o el médico.

AGENTES INMUNOSUPRESORES: son medicamentos que se administran para suprimir el sistema inmunitario de su hijo. Estos medicamentos previenen el rechazo de la médula ósea nueva y se utilizan para prevenir la enfermedad injerto contra huésped (GvHD).

- **Metotrexato:** medicamento que se administra por vía IV y suele considerarse un agente quimioterapéutico. La dosis usada en el BMT es mucho menor que las dosis usadas para quimioterapia. Después de un alotrasplante, se usa para prevenir la GvHD.
- **Ciclosporina/Tacrolimús:** son otros medicamentos que se usan para prevenir la GvHD. Se administra por vía intravenosa empezando dos o tres días antes del trasplante de células madre. A medida que se aproxima el día del alta de su hijo, se cambiará a la administración por vía oral. Su hijo continuará tomando la medicación hasta que el riesgo de GvHD haya disminuido. Estos medicamentos requieren el control de los niveles de sangre a fin de administrar la dosis adecuada para prevenir correctamente la GvHD.
- **Micofenolato mofetilo (MMF, por sus siglas en inglés):** otro medicamento para tratar la GvHD aguda o crónica mediante la supresión del sistema inmunitario de su hijo. Se administra por vía oral con una cápsula o líquido.
- **Prednisona o metilprednisolona (corticosteroides):** también pueden administrarse por vía IV u oral a diario, a partir de la segunda semana luego del trasplante, y luego se disminuye poco a poco (la dosis cambiará) en caso de que la GvHD no se presente.

Otros medicamentos

- **Ursodiol:** se usa para mantener el flujo de bilis en la vesícula biliar durante el trasplante para prevenir obstrucciones.
- **Glutamina:** es una proteína que ayuda a regenerar el tubo digestivo; puede acelerar la recuperación de la mucositis. Esta medicación se toma por vía oral dos veces al día.
- **Progesterona** o supresión gonadal: será necesaria para las adolescentes que experimenten ciclos menstruales mensuales. Se administrarán medicamentos para prevenir la menstruaciones durante el trasplante cuando las plaquetas y los glóbulos rojos sean bajos.
- **Inmunoglobulina (IVIG, por sus siglas en inglés):** es un medicamento intravenoso que proporciona anticuerpos adicionales a la sangre para ayudar a combatir infecciones. Su hijo puede recibir una infusión de IVIG a través de su vía central en forma mensual mientras

toma medicamentos inmunosupresores o hasta que se normalice su capacidad para combatir infecciones.

- **Factor estimulante de colonias de granulocitos (GCSF, por sus siglas en inglés)/Filgrastim:** medicamento utilizado para estimular el crecimiento de glóbulos blancos. Este medicamento suele administrarse cuando el cuerpo no puede producir los glóbulos blancos durante las primeras semanas. El uso de este medicamento varía según el paciente y puede no ser administrado a todos.



RECOLECCIÓN DE MÉDULA ÓSEA

Varias semanas antes de la recolección de médula ósea, se le realizará un examen físico al donante emparentado en la Clínica de BMT. Durante esta visita clínica, se realizará una extracción de sangre para evaluar los hemogramas, los factores de la coagulación y el grupo sanguíneo. Estos exámenes son necesarios para garantizar que el donante esté lo suficientemente sano para donar. El especialista en vida infantil puede explicar qué pasará durante el día siguiente, si el donante lo desea.

El donante también puede reunirse con el psicólogo para comentar cómo se siente con respecto a la donación de médula. El consentimiento para la recolección de médula ósea lo firman los padres ante el médico tratante de trasplante. Puede ser necesaria una transfusión de sangre en el quirófano el día de la recolección. El médico tratante de trasplante también obtendrá un consentimiento para transfusión de sangre, en caso de ser necesario. El consentimiento para anestesia se firma con el anestesista el día de la recolección de médula ósea.

El día de la recolección de médula ósea, llevarán al donante al quirófano y recibirá anestesia general durante la recolección, de modo que no sienta ningún dolor. El donante no debe ingerir alimentos o bebidas durante al menos 8 horas antes de la recolección para prevenir vómitos cuando se le administre anestesia general. El equipo de BMT le dará más instrucciones durante la visita clínica. También recibirá una llamada de la enfermera quirúrgica antes de la recolección para darle instrucciones sobre el registro y a dónde ir cuando llegue al hospital.

Se insertará una vía intravenosa (IV) en el brazo o la mano del donante para la administración de líquidos, medicamentos y sangre durante la recolección, de ser necesario.

Se insertará una aguja en la cadera o "cresta ilíaca", donde se encuentra una gran cantidad de médula ósea. La médula ósea se extraerá a través de una aguja con una jeringa. Se realizan una o dos punciones en cada articulación de la cadera a través de la piel, y se requieren varias punciones del hueso de la cadera para recolectar la cantidad necesaria de médula ósea. La médula ósea se coloca en una bolsa de plástico para sangre después de pasar por una serie de filtros para eliminar grasa y partículas óseas. Si el donante y el paciente tienen diferentes grupos sanguíneos, los

glóbulos rojos y el plasma se removerán en el laboratorio antes de la infusión.

Después de la recolección, el donante permanecerá en observación en la sala de recuperación. Se comprobarán los signos vitales y el lugar de la recolección con frecuencia. Cuando el donante esté completamente despierto, se le dará algo para beber. Si el donante se siente bien y puede beber sin vomitar, puede ir a una residencia local. El donante tendrá colocado un vendaje en cada lugar donde se realizó la recolección de médula ósea, que debe mantenerse seco e intacto durante la noche. Al día siguiente, pueden quitarse los vendajes. El donante puede retomar su rutina normal en la medida en que lo tolere.

El donante puede sentir dolor en el lugar de la recolección durante unos días. Esto es común después de una recolección de médula ósea. Este dolor en general puede tratarse con Tylenol o Tylenol con codeína. El donante también puede tener náuseas debido a la anestesia que recibió en el quirófano. El donante también puede recibir medicamentos para prevenir náuseas en la sala de recuperación o puede ser enviado a su casa con medicamentos contra las náuseas.

Los otros riesgos de la recolección son muy bajos. Incluyen lo siguiente:

- **Infección:** Puede ocurrir cada vez que se inserta una aguja en un paciente, por eso la recolección se realiza en un ambiente estéril en el quirófano.
- **Hemorragia:** Por la zona donde se realiza la recolección pasan vasos sanguíneos diminutos. Las agujas utilizadas para la recolección pueden cortar estos vasos. El vendaje aplicado a presión al final de la recolección disminuye el sangrado.



- **Adormecimiento:** Por la zona donde se realiza la recolección también pasan nervios diminutos que pueden ser cortados por las agujas. Una zona pequeña de la piel del lugar de la recolección puede quedar adormecida. Este adormecimiento pasará con el tiempo.
- **Náuseas:** La mayoría de los pacientes experimenta náuseas durante las primeras horas después de despertarse de la anestesia.
- **Anestesia general:** Otros efectos secundarios de la anestesia es la presión arterial baja, bajos niveles de oxígeno y, con muy poca frecuencia, fiebre extremadamente alta. El paciente será cuidadosamente controlado para detectar alguna de estas complicaciones inusuales.

Obtención de células madre de sangre periférica

La obtención de células madre de sangre periférica (PBSC) se realiza con el paciente hospitalizado. Antes de la obtención, el donante recibirá un fármaco llamado factor estimulante de colonias de granulocitos (G-CSF) durante varios días antes de la obtención de células madre. El factor estimulante aumentará la cantidad de células madre en la sangre del donante, y esto facilitará la obtención de células madre. El proceso de obtención puede durar un día o más, dependiendo de la cantidad de células madre que se obtenga cada día. El procedimiento no causa dolor, pero requiere que su hijo esté en cama durante varias horas mientras se realiza el procedimiento.

Se controlará el conteo de CD34 del donante a diario después de recibir el G-CSF. Las células que expresan CD34 normalmente se encuentran en las células madre necesarias para la obtención. Una vez que el conteo de CD34 es adecuado, el donante será trasladado a Radiología Intervencionista para la colocación de un catéter de fésis temporal.

Una vez que se colocó el catéter, el donante irá a la unidad de trasplante de médula ósea o a la Unidad Pediátrica de Cuidados Intensivos (PICU, por sus siglas en inglés), donde se realizará el procedimiento de obtención de células madre. Durante este procedimiento, la sangre del donante pasará a través de una máquina que obtiene la porción de glóbulos blancos que contiene células madre. Los glóbulos blancos, los glóbulos rojos y las plaquetas restantes se devuelven al donante. Cada obtención de células madre puede demorar entre cuatro y cinco horas, durante las cuales el donante puede dormir, leer o ver televisión. Una vez que se obtiene una cantidad adecuada de células madre, se retira el catéter y el donante puede regresar a su casa. A veces, después de la obtención, puede ser necesaria una transfusión de sangre porque junto con las células madre también se remueven algunos glóbulos rojos en el proceso. Las células madre se congelan en nitrógeno líquido en el laboratorio de procesamiento celular.

EL DÍA DEL TRASPLANTE

Al llegar el día del trasplante, es esperable que usted y su familia estén ansiosos. Es importante que recuerden que el Equipo de BMT (médicos, enfermeras y demás personal del hospital) hicieron esto muchas veces antes. El trasplante en sí mismo es un procedimiento simple, directo e indoloro similar a una transfusión de sangre.



Alotrasplante

Las células madre nuevas pueden administrarse en cualquier momento del día o la noche. Las células madre de la médula ósea recién recolectadas suelen administrarse pronto después de su obtención. Si el donante y el receptor tienen diferentes grupos sanguíneos, los glóbulos rojos y el plasma de las células madre se removerán en el laboratorio antes de la infusión. Si las células madre se congelaron, se descongelarán justo antes de implantarlas en el paciente. Esto suele realizarse a media mañana.

Las células madre se administran a través de la vía central del receptor de forma muy parecida a una transfusión de

sangre. Durante la infusión de células madre, la enfermera controla frecuentemente la presión arterial, el pulso, las respiraciones y los niveles de oxígeno de su hijo. En raras ocasiones pueden producirse reacciones alérgicas como ronchas, escalofríos o ritmo cardíaco acelerado. Antes del trasplante se administran medicamentos contra la alergia, como Benadryl o Hidrocortisona, para prevenir esta clase de reacciones. En ocasiones, el paciente necesita medicamentos para reducir la cantidad de líquido adicional en el cuerpo debido al volumen de células madre. Los signos de exceso de líquido son presión arterial elevada y/o dificultad para respirar.

DESPUÉS DEL TRASPLANTE

Injerto: Esperar que las células madre crezcan

Para saber si el cuerpo de su hijo aceptó las células madre habrá que esperar semanas. Después de una infusión de células madre, las células encuentran su camino hacia los espacios de la médula, donde comienzan a dividirse y producir glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas maduras. Esto a veces demora entre dos y cuatro semanas. Uno de los primeros signos de que ha sucedido es la aparición de glóbulos blancos nuevos en la

circulación sanguínea periférica. Esto se controla con los hemogramas de su hijo todos los días. El injerto ocurre cuando el conteo absoluto de neutrófilos es superior a 500 durante tres días consecutivos. El período de espera es un tiempo de ansiedad para usted y su hijo. Es posible, aunque poco probable, que las células madre no se injerten. Si esto sucede, analizaremos otros tratamientos con usted y su hijo.

Infecciones

Dado que el conteo de glóbulos blancos de su hijo es bajo, las defensas de su cuerpo contra las infecciones son débiles. Los organismos que no causan infecciones en personas con defensas sanas pueden provocar infecciones potencialmente mortales a personas sin glóbulos blancos u otros mecanismos normales de defensa. Las primeras semanas después del trasplante su hijo tendrá un riesgo elevado de contraer infecciones bacterianas, víricas o micosis. Uno de los signos más comunes de la presencia de infección es la fiebre. La mayoría de los pacientes de trasplante tienen fiebre mientras esperan el injerto. Es posible que otros signos de infección no sean visibles en su hijo debido a la baja cantidad de glóbulos blancos. Los glóbulos blancos son necesarios para la visibilidad de signos comunes de infección como enrojecimiento o pus por una infección cutánea. La fiebre en un paciente de trasplante es muy grave y a menudo es el único signo de infección. Ante el primer signo de fiebre, su hijo recibirá antibióticos por vía intravenosa. También se extraerán hemocultivos de la vía central de su hijo para determinar la causa de la fiebre. Las infecciones pueden ocurrir repentinamente, y pueden ser muy graves. Es posible que su hijo necesite un seguimiento cercano en la unidad de cuidados intensivos durante la fase aguda del período de infección.

Se continuarán los antibióticos hasta que su hijo complete todo el tratamiento para cualquier bacteria que pueda tener, cuando ya no tenga más fiebre o cuando los médicos estén convencidos de que la infección desapareció. Si su hijo

tiene fiebre constante, se pueden realizar CT del cuerpo en busca de una infección, junto con la administración de medicamentos antimicóticos y antivíricos. Los pacientes de trasplante pueden tener infecciones inusuales debido a la deficiencia de su sistema inmunitario. Algunos virus que causan el resfrío común pueden provocar infecciones urinarias, que causan dolor al orinar y la aparición de sangre en la orina. Los pacientes también pueden contraer neumonía. Esta puede ser causada por diversos organismos, incluido los citomegalovirus (CMV), adenovirus, pneumocystis carinii (PCP) y las legionelas. Todas estas neumonías se ven iguales en las radiografías, pero responden a medicamentos diferentes. Puede ser necesaria una biopsia de pulmón y/o una broncoscopia (exploración de la tráquea y toma de muestras) para determinar la causa. Es importante conocer el tipo de neumonía para administrar los medicamentos adecuados. Puede haber un tratamiento nuevo a disposición para pacientes con infecciones víricas. Pueden fabricarse linfocitos T específicos del virus usando la sangre del donante. Los linfocitos T ayudan al cuerpo a combatir la infección reconociendo los virus y destruyendo las células infectadas. En los pacientes que recibieron un trasplante de médula ósea, estas células están ausentes y no pueden brindar la misma protección. Los linfocitos T específicos del virus producidos con un método nuevo podrían identificar estos virus de una manera más natural. Su equipo de BMT analizará con usted si puede considerarse esta opción.



Análisis de sangre y radiografías

Una vez que su hijo haya recibido el trasplante, se le realizarán análisis de sangre diarios. De ser posible, las muestras de sangre se tomarán a través de la vía central. Pueden ordenarse radiografías y otros exámenes para recabar información sobre una infección o una causa de

malestar que esté afectando al paciente. Solo se realizarán las venopunciones (agujas) necesarias. Si su hijo tuvo un port-a-cath (catéter portal), debe accederse al punto para que puedan extraerse cultivos con cada fiebre.

Transfusiones de sangre

Casi todos los pacientes que reciben un trasplante necesitan transfusiones de hemoderivados mientras se produce el injerto. Con frecuencia, se realizan transfusiones de concentrados de glóbulos rojos y plaquetas. Cuando la hemoglobina de su hijo es igual o inferior a 7,0, es muy probable que reciba una transfusión de concentrado de glóbulos rojos. Es muy probable que el conteo de plaquetas de su hijo también sea bajo durante este periodo. Esto indica que es propenso a sangrar debido a un corte o a

presentar hematomas con facilidad. Cuando el conteo de plaquetas de su hijo es igual o inferior a 10,000, recibirá una transfusión de plaquetas. Las transfusiones pueden variar con cada paciente, según su situación clínica o si el estudio que le están realizando indica un parámetro diferente. Su hijo puede recibir medicamentos antes de una transfusión, como Benadryl o Tylenol, si ha tenido una reacción alérgica a glóbulos rojos o plaquetas.

Mucositis/Control del dolor

La quimioterapia y radioterapia a veces causan un determinado grado de dolor o ulceración en la garganta y la boca que puede extenderse a todo el tubo digestivo. Este efecto secundario puede variar desde una irritación leve a un dolor agudo que provoca dificultad para tragar. En la actualidad, no existe una prevención para este efecto secundario. No obstante, un buen cuidado bucal ayuda a prevenir otras complicaciones.

En el momento del ingreso en la unidad de BMT, su hijo iniciará un régimen de cuidado bucal de gran importancia. El cuidado bucal debe seguirse durante el proceso de trasplante y continuar después del alta. Su hijo debe lavarse los dientes al menos dos veces al día con un cepillo de dientes de cerdas suaves y enjuagarse la boca con un enjuague bucal salino al menos tres veces al día.

Si su hijo comienza a presentar dolor, puede administrarse un analgésico, como la morfina, para reducirlo. Los analgésicos suelen administrarse a través de una bomba de analgesia controlada por el paciente (PCA, por sus siglas en inglés) o analgesia controlada por la enfermera (NCA, por sus siglas en inglés). Esta bomba posibilita una dosis continua del analgésico a infundir y también permite que el paciente reciba dosis adicionales de medicamento simplemente oprimiendo un botón cuando sea necesario. La bomba se programa para que solo se administre a

su hijo una cantidad predeterminada de medicamento. Su hijo no se volverá adicto a los analgésicos porque se utilizan para controlar el dolor. Si su hijo tiene dolor agudo en la boca, es posible que no quiera realizar los cuidados bucales debido a la inflamación. También pueden administrarse anestésicos, que se aplica en las encías o mejillas de su hijo con un aplicador con punta de algodón. La inflamación y el dolor en la boca sanarán rápidamente una vez que se produzca el injerto.

Enfermedad injerto contra huésped (GvHD, por sus siglas en inglés)

Si su hijo recibió un alotrasplante, podría contraer GvHD. Este efecto secundario se produce en alrededor del 20% al 30% de los pacientes. Cuanto mayor es la diferencia de compatibilidad entre el donante y el receptor, mayor es el riesgo de GvHD. El riesgo de contraer GvHD es mayor en niños mayores y pacientes que reciben trasplantes de donantes no emparentados. La GvHD puede empezar una vez que las células madre nuevas se injertan y comienzan a producir glóbulos blancos. Los glóbulos blancos trasplantados reconocen que no están en su cuerpo original y consideran que el paciente es un territorio extraño, por eso emprenden un ataque contra él. Los órganos del paciente que experimentan este ataque inicial, o GvHD, suelen ser órganos de superficies amplias como la piel, el hígado y los intestinos. Puede afectar un órgano o todos. Los signos

comunes de GvHD incluyen erupción en la piel, que a veces empieza en las palmas de las manos o las plantas de los pies, diarrea, ictericia (color de piel amarillento) y pruebas anormales de la función hepática. Los integrantes del equipo de BMT supervisan a su hijo constantemente para detectar alguno de estos signos. Se dan medicamentos para prevenir la GvHD y pueden agregarse otros medicamentos para controlar estos síntomas, si se presentan.

La GvHD leve es beneficiosa para algunos pacientes, ya que se ha descubierto que reduce la posibilidad de recaída después del trasplante. No obstante, la GvHD severa requiere un tratamiento agresivo. Si no se controla, la GvHD puede ser mortal. Trataremos a su hijo con diferentes medicamentos que reducirán el riesgo de GvHD hasta que las células madre crezcan normalmente en su hijo.

Tipos de manifestaciones de la GvHD

La GvHD puede tomar dos formas: aguda y crónica.

- **GvHD aguda:** en general, ocurre durante los primeros tres meses luego del trasplante. Una persona puede desarrollar GvHD aguda que desaparece con el tratamiento o GvHD aguda que se vuelve crónica.
- **GvHD crónica:** en general, se presenta entre 3 y 18 meses después del trasplante, y puede aparecer incluso si su hijo no tuvo GvHD aguda.

Los pacientes que tienen GvHD aguda tienen un 50% más de probabilidades de desarrollar GvHD crónica. La GvHD crónica suele afectar lo siguiente:

- **Ojos:** Provoca sequedad e irritación, picazón, sensibilidad a la luz.

- **Piel:** Provoca erupciones y picazón, rigidez o engrosamiento, oscurecimiento o aclaramiento de la piel, y puede evolucionar a daño cutáneo severo que lleve a una piel rígida y con cicatrices.
- **Hígado:** Causa ictericia y/o hepatitis.
- **Estómago y tubo intestinal:** Provoca pérdida de apetito, dolor de tipo cólico, diarrea, boca seca y vómitos, pérdida de peso.
- **Cabello y uñas:** Afinamiento del cabello, fragilidad o cambios en la textura de las uñas.
- **Músculos y articulaciones:** Rigidez o disminución de la movilidad.

Prevención y tratamiento

Existen diversos medicamentos que se utilizan para prevenir, tratar y reducir la gravedad de la GvHD. Algunos de estos medicamentos incluyen ciclosporina o tacrolimús, prednisona o dosis bajas de metotrexato. La ciclosporina o el tacrolimús se inician antes del trasplante y se continúan varios meses después. Estos medicamentos pueden administrarse solos o combinados, dependiendo del tipo de trasplante y de la enfermedad tratada. Es muy importante que estos medicamentos se tomen en horario. Algunos niveles del medicamento se verificarán frecuentemente para mantener dosis seguras y terapéuticas. Informe a su proveedor de BMT si no se administró alguna dosis del medicamento de su hijo. Estos medicamentos y otros tratamientos para la GvHD también debilitarán la respuesta del sistema inmunitario de su hijo a las infecciones. Deberá continuar prestando atención a signos o síntomas de infección, y su hijo seguirá tomando algunos de los medicamentos "profilácticos" administrados para prevenir infecciones. Tomar demasiado sol puede desencadenar GvHD de la piel y agravarla, si ya se presentó. Asegúrese de que su hijo use protector solar cuando esté

al sol. Incluya la parte superior de las manos, pies y orejas. Debe usar un sombrero y la mayor cantidad de ropa posible mientras se sienta cómodo. Intente mantener a su hijo a la sombra cuando esté al aire libre. Recuerde que las nubes no lo protegen del sol, así que tome precauciones incluso en días nublados.

Además de los medicamentos, puede usarse un tratamiento conocido como "fotoféresis extracorpórea" (Extracorporeal Photophoresis, ECP) para tratar la GvHD. En la ECP, se extrae sangre y los glóbulos blancos se exponen a un medicamento y luz ultravioleta que mata las células molestas que provocan la GvHD. Esto permite tener cierto control sobre el sistema inmunitario y, por lo tanto, controlar la GvHD. Este tratamiento puede ser de largo plazo. En general, se administra dos veces por semana durante 4 semanas, y luego se baja gradualmente a semanas alternas, cada 3 semanas y menos, pero la mayoría de los pacientes reciben el tratamiento durante al menos 16 semanas.

Dieta

Su hijo seguirá una dieta de BMT como se explicó anteriormente en el capítulo "Dieta" de esta guía, hasta el injerto. Su equipo de BMT le informará cuándo es seguro incorporar nuevamente alimentos frescos y de restaurante a la dieta de su hijo. El dietista estará disponible para responder todas las preguntas que tenga con respecto a la dieta de su hijo. Debido a las náuseas, vómitos e inflamaciones bucales que se producen durante el trasplante, muchos niños no pueden ingerir alimentos y bebidas suficientes para tener una nutrición adecuada. La ingesta oral de su hijo estará cuidadosamente controlada. Si su hijo no puede ingerir alimentos o bebidas suficientes, se administrará nutrición enteral a través de una sonda nasogástrica (NGT, por sus siglas en inglés) o se proveerá nutrición parental total (TPN, por sus siglas en inglés) a través de la vía central. Su equipo médico decidirá qué tipo de nutrición es la más adecuada para su hijo. El método de nutrición de preferencia cuando

su hijo no ingiere alimentos por vía oral es colocar una NGT que ingresa por un orificio nasal hasta el estómago. Esta sonda permite administrar medicamentos y fórmulas sin dificultades. Los pacientes pueden continuar comiendo y bebiendo con la sonda colocada. Puede administrarse TPN si su hijo no es capaz de tolerar la NGT con alimentación o si ya presenta signos de mucositis. Cuando su hijo muestre nuevamente interés en la comida, comenzará a disminuirse la TPN. Cuando su hijo coma y beba lo suficiente como para tener una buena nutrición, se detendrá la TPN o la alimentación enteral. Una buena nutrición se define como la cantidad de calorías a partir de un diario de ingesta diaria de comida. Algunos pacientes pueden ser dados de alta mientras aun reciben alimentación enteral o TPN. Los padres recibirán instrucciones sobre cómo administrar la TPN o cuidar la NGT en casa.

Ejercicio

Es importante que su hijo realice algún tipo de ejercicio todos los días. Incluso sentarse en una silla o dar una pequeña caminata en el pasillo ayudarán a que su hijo no presente otras complicaciones. Un terapeuta físico evaluará a su hijo en el momento del ingreso para el trasplante y lo ayudará a desarrollar un plan de ejercicio.

Si no se identifican problemas en la evaluación inicial, los terapeutas evaluarán nuevamente a su hijo una o dos semanas después del trasplante para detectar cualquier cambio en su estado. En esa instancia, se establecerá un programa de tratamiento en caso de identificarse la necesidad de un terapeuta físico u ocupacional.

PREPARACIÓN PARA EL ALTA DESPUÉS DEL TRASPLANTE

La preparación y educación para el alta comenzarán en el momento de la admisión. Al menos dos cuidadores primarios recibirán instrucciones sobre fiebre, cuidado de la vía central, administración de medicamentos y cualquier detalle importante para la atención segura de su hijo en casa. Se esperará que demuestre todas sus capacidades antes del alta.



La planificación y el análisis del alta comenzarán una vez que las células madre nuevas de su hijo se hayan injertado, cuando su hijo no presente infecciones, cuando sea capaz de tomar medicamentos por vía oral y no presente signos de otros problemas importantes. La transición entre la unidad hospitalaria y el mundo exterior es un gran paso que puede provocar entusiasmo y ansiedad. El equipo de BMT lo ayudará a prepararse para cuidar a su hijo y así sentirse seguro en casa. Preferimos comenzar la educación con tiempo y hacer que practique sus habilidades con regularidad. A veces se necesita un acompañante de atención doméstica para ayudarlo con los cuidados en su

casa durante un tiempo. Se coordinará la presencia de un acompañante de atención doméstica para su hijo y se le proporcionará la educación específica.

Los pacientes que recibieron un trasplante deben estar a menos de una hora de un hospital durante los primeros 100 días después del trasplante. Nuestro trabajador social ayudará a encontrar una residencia local cerca del hospital a quienes califiquen para este beneficio. No siempre se garantiza una residencia temporal, y este servicio se ofrece por orden de llegada.

Limpieza de su casa

Si luego del trasplante regresa a su casa, debe realizar una limpieza general completa antes de la llegada del paciente. Debe limpiar la cocina y el baño con una mezcla suave de lejía y agua. También debe lavar las toallas y ropa de cama de su hijo, incluidas las mantas y los edredones. Cambie todos los filtros de aire (de la calefacción o el aire acondicionado) antes de que su hijo vuelva a casa, y luego cámbielos una vez al mes durante un año. Asegúrese de que todas las cortinas y los tapetes estén limpios y aspirados. Todos los

tapetes que estén en malas condiciones necesitarán una limpieza profesional o deben ser reemplazados. También limpie todas las superficies rígidas con un limpiador a base de lejía. No permita que su hijo realice ningún tipo de limpieza hasta que su equipo médico lo autorice. Puede ser necesario iniciar este proceso antes del ingreso para el trasplante, para garantizar que todas las tareas se hayan completado antes del alta.

Preparación de un horario nuevo

Deberá considerar la preparación de un horario nuevo para su familia después del trasplante. Las tareas indicadas por el médico, como medicamentos, citas y tratamientos, pueden demandar mucho tiempo y se sumarán a las demandas de las tareas domésticas. Todos los miembros de la familia necesitarán tiempo y motivación para expresar sus sentimientos con respecto a sus nuevas funciones dentro de la familia. Las exigencias que un

Visitas clínicas

Después del trasplante, su hijo vendrá a la clínica con frecuencia para los controles. Si su hijo se siente mejor y se recupera del trasplante, las visitas clínicas serán más espaciadas.

El programa general de controles es el siguiente:

- Día 30 a 100 después del trasplante: 2 a 3 veces por semana
- Día 100 a 180 después del trasplante: semanalmente
- Día 180 a 1 año después del trasplante: mensualmente
- Año 1 a 12 después del trasplante: cada tres meses
- GVHD aguda y en tratamiento: semanalmente
- GVHD crónica y en tratamiento: cada tres meses

El equipo de BMT analizará estos temas con usted en la clínica:

- **Medicamentos:** Debe traer sus medicamentos a cada visita clínica después del trasplante. Se revisará con usted el objetivo de cada medicamento, los efectos secundarios y los horarios en que los toma. No tome medicamentos como ciclosporina, tacrolimús o voriconazol antes de su visita clínica así pueden tomarse los niveles del medicamento. Una vez que se hayan tomado los niveles del medicamento, se le aconsejará sobre la dosis que puede tomar su hijo.
- **Prevención de infecciones:** Se analizará con usted el lavado de manos, el aislamiento social (no acudir a tiendas de comestibles, a la escuela, a iglesias ni estar en contacto con muchas personas al mismo tiempo) y la preparación de alimentos. Llame a la Línea de Asistencia sobre BMT de inmediato ante cualquier signo de enfermedad o fiebre de 100.5 °F.
- **Números de teléfono de contacto:** Durante feriados, fines de semana o por la noche, llame al Proveedor de BMT de guardia al 202-476-5000. Durante el horario de atención clínica, puede comunicarse con el Equipo de BMT al 202-476-4267. Las llamadas por enfermedad se contestarán en 1 hora, y las llamadas no urgentes se contestarán en 24 horas.
- **Presión arterial:** Algunos pacientes deben controlar su presión arterial en casa. Si se le solicitó que controle la presión arterial de su hijo, traiga el registro de presión

trasplante representa para los pacientes y sus familias son muchas, y lo alentamos a que busque la ayuda de otras personas como amigos, familiares y vecinos, que lo ayudarán con gusto. Los integrantes del equipo de BMT también están disponibles para ayudarlo, no dude en comunicarse con ellos. También puede comunicarse con su trabajador social para presentar sus dudas o preguntas.



arterial a la clínica. Cualquier cambio necesario en la medicación de su hijo se realizará según estos valores.

- **Hemogramas:** En cada visita clínica se realizará una extracción de sangre. La necesidad de una transfusión de glóbulos rojos o plaquetas, o de una dosis de GCSF (factor estimulante de colonias de granulocitos) para aumentar el conteo de glóbulos blancos se basa en los hemogramas. La sangre también podrá usarse para comprobar los niveles de fármacos y virus.
- **Medicamentos de administración domiciliar/Líquidos por vía IV/TPN:** Su hijo puede necesitar Ganciclovir o Foscarnet por vía intravenosa, líquidos IV y/o TPN en casa. Se le enseñará cómo administrar estos medicamentos o líquidos. Su Compañía de Atención Domiciliar le enviará los medicamentos y suministros a su casa. Los cambios en los líquidos o medicamentos IV de su hijo se realizarán según los análisis de sangre realizados en la clínica. El personal clínico notificará a su Compañía de Atención Domiciliar sobre cualquier cambio necesario.
- **Aspiraciones de médula ósea:** Las aspiraciones de médula ósea se realizarán solo si son necesarias para comprobar el injerto de su hijo. Sus proveedores de BMT le informarán sobre cualquier aspiración de médula ósea que deba realizarse. También analizarán cualquier sedación que su hijo pueda necesitar para los exámenes.
- **Enfermedad/Reingreso al hospital:** Se controlará si su hijo presenta efectos secundarios del régimen de acondicionamiento, GvHD e infecciones. La mayoría de los niños reingresan al hospital para tratar estos problemas. Debe venir a la clínica preparado para un reingreso al hospital si su hijo está enfermo o tiene fiebre.

ASPECTOS EMOCIONALES DE UN TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE

Cada persona trae sus experiencias y perspectivas únicas al proceso de BMT. Si bien la experiencia será diferente para cada persona, hay algunas sensaciones y dudas que muchos pacientes y sus familias parecen compartir.



Los pacientes y familias deben saber que sus sentimientos cambiarán constantemente. Puede sentirse entusiasmado y esperanzado de iniciar el proceso de trasplante, pero al mismo tiempo, ansioso de saber qué le espera. Es común que se sienta cansado y frustrado, y esto puede causar fastidio por momentos. Es natural que tenga sentimientos encontrados sobre los cambios médicos y que a veces incluso dude de la decisión original de haber acudido para el trasplante.

Muchas veces, los familiares desearían poder estar en el hospital, en casa y en el trabajo al mismo tiempo. Pueden surgir discusiones sobre lo que hacen o no hacen otros

familiares. Los miembros de la familia pueden sentir culpa o culparse entre sí.

La separación de una parte de su familia puede ser muy difícil. Si bien a veces es fácil, muchas veces puede ser extremadamente difícil para su hijo sobrellevar la estadía en aislamiento durante varios meses. Debido a la gran cantidad de medicamentos y restricciones, cumplir con el régimen de tratamiento puede ser difícil. El entorno hospitalario puede ser intenso, y las familias están en contacto permanente. Es difícil mantener la privacidad, pero haremos todo lo posible por mantener la confidencialidad de la información de cada familia.

Hermanos y donantes

Los hermanos y hermanas suelen sentirse alejados y tristes, por eso es importante dedicar un momento especial para ellos. Ayuda involucrar a los hermanos en la planificación, llamadas telefónicas y visitas al paciente.

A veces, los hermanos donantes se sienten inseguros sobre la donación. Quieren donar, pero al mismo tiempo sienten miedo por el procedimiento. A muchos hermanos donantes les preocupa que su médula ósea no sea "lo suficientemente buena" o sufrir un daño permanente por

la donación. Es importante recalcar a los donantes que no es su culpa si el paciente se enferma o la médula ósea no se injerta. Los donantes también pueden sentir que son valorados solo parcialmente por sus familias y el personal. Es importante demostrar un reconocimiento y valoración adecuado a los donantes. El donante hace lo mejor que cualquier persona podría hacer por el paciente.

Estrategias para afrontar la situación

La planificación por anticipado ayuda al paciente y su familia durante el proceso de trasplante. Puede ser útil hablar con el equipo de BMT sobre sus propias expectativas, dudas y preocupaciones.

- Debe informarnos las mejores formas en que usted y su hijo aprenden y qué los ayuda en momentos difíciles.
- Debe indicarnos cuántos detalles quiere conocer sobre la información médica y las preocupaciones del médico. Algunas personas prefieren prever todas las posibilidades, mientras que otras prefieren enterarse cuando los cambios ocurren.
- Es importante que hable con el equipo sobre las reacciones de su hijo, tanto físicas como emocionales, a los medicamentos, para saber cómo ayudarlos.

- Recuerde cómo su hijo maneja normalmente el aburrimiento, el cansancio y la frustración. Ayude a su hijo con estos métodos para afrontar la situación o a encontrar una nueva forma. Y recuerde que usted tendrá sentimientos similares.
- Puede ser útil planificar con anticipación y explorar distintas formas de relajarse mientras está en el hospital.

Conservar su energía y recursos es todo un desafío. Cuando sus amigos y familiares quieran ayudarlo, recuérdelos que la internación es solo el comienzo del proceso de trasplante y que puede necesitar ayuda adicional cuando vuelva a casa.



SU FUNCIÓN EN EL EQUIPO

Usted tiene una función importante en el equipo de atención de la salud de su hijo. Queremos ayudarlo de todas las formas posibles, y dependemos de que usted se comunique con nosotros. Estos son algunos consejos para ayudarnos a trabajar juntos.



- **Asegúrese de hacer preguntas.** Traiga una lista de preguntas y no olvide ninguna. También asegúrese de aclarar toda la información durante su visita clínica.
- **Siempre reserve una cita con nuestra recepcionista, ya sea que su hijo necesite una visita médica o un análisis de sangre.** Los padres suelen suponer que cuando el equipo médico les dice:

"Nos vemos el próximo lunes", tienen una cita. Para conocer el horario para la semana próxima, debe hablar con el personal de citas. El número de teléfono del mostrador de citas es: 202-476-5251. Las visitas no programadas generan problemas y pueden causar demoras en la atención de su hijo.

Prevención de infecciones

- **Lavado de manos:** El lavado de manos es fundamental para una buena salud. Su hijo debe lavarse las manos antes de comer, después de usar el baño, después de jugar al aire libre y cada vez que toque un objeto sucio.

Es importante que la familia y los amigos se laven las manos con frecuencia. El jabón antibacteriano comercial es adecuado.

Su hijo no debe compartir toallas para bañarse ni secarse las manos. Debe cambiar las toallas cada 2 o 3 días.

- **Aislamiento:** Su hijo permanecerá en “aislamiento social” hasta que su sistema inmunitario se recupere y haya finalizado la supresión inmunitaria. El aislamiento social implica la restricción de contacto con otras personas que puedan tener una infección. Esto significa que su hijo no puede concurrir a lugares donde haya muchas personas, como tiendas de comestibles, la iglesia, la escuela, el cine o restaurantes. Si un familiar está enfermo, mantenga a su hijo lo más alejado posible de esa persona. Durante su visita clínica, puede preguntarle a su proveedor de BMT qué actividades y sitios son seguros para su hijo.
- **Usar una máscara facial:** Usar una máscara facial no es una garantía de defensa contra infecciones, pero puede ayudar a protegerse de bacterias y virus de otras personas. Su hijo recibirá máscaras para usar cuando visite la clínica ambulatoria o cuando esté en público. Su hijo no necesita usar la máscara en casa, mientras viaje en auto o cuando esté al aire libre en espacios abiertos.
- **Control de temperatura:** Debe controlar la temperatura de su hijo si se siente mal o siente escalofríos, estremecimientos o “calor”. Usted es el experto en su hijo, y las pistas sutiles que solo usted puede detectar pueden ser importantes. Si su hijo consumió alimentos o bebidas durante los últimos 30 minutos, no debe tomar la temperatura por la boca. Debe informar inmediatamente al médico si la temperatura es de 100.5 °F o más. La temperatura bucal es ideal, pero si su hijo no quiere tomársela de ese modo, puede colocar el termómetro debajo del brazo. Nunca tome la temperatura en forma rectal.
- **Cuidado del catéter de la vía central:** Su hijo puede necesitar su vía central tras el alta, por lo cual es posible que se administren medicamentos y hemoderivados. Dado que el catéter es una vía directa al torrente sanguíneo de su hijo, es importante evitar que se infecte. Se le enseñará cómo cuidar del catéter de su hijo. Cualquier enrojecimiento, sensibilidad o secreción del lugar del catéter debe informarse al médico de inmediato.
- **Cortes y heridas:** Trate todos los cortes y heridas cuidadosamente, lavándolos bien con agua y jabón. Aplique un antibiótico en crema de uso tópico, como Neosporin o Polysporin, y déjelos en contacto con el aire. Si alguna herida presenta dolor, enrojecimiento, inflamación o secreciones, llame a su médico. No debe apretar ninguna ampolla.
- * **Vacunación:** Su hijo no puede recibir vacunas hasta que el equipo de BMT lo apruebe. Los proveedores de BMT analizarán con usted el calendario de vacunación de su hijo entre seis meses y un año después del trasplante. Los hermanos deben recibir las vacunas del calendario regular. Su hijo no puede vivir en la misma casa que alguien que recibió la vacuna antipoliomielítica oral (OPV, por sus siglas en inglés) durante los 30 días posteriores a la vacunación. Consulte con su equipo de BMT sobre las vacunas que podrían necesitar sus otros hijos. Evite el contacto con personas que hayan estado expuestas a varicela o herpes zóster. Si su hijo está expuesto, informe a su proveedor de BMT de inmediato. Los hermanos pueden recibir las vacunas contra la varicela. No obstante, si el hermano presenta un sarpullido después de recibir la vacuna, el paciente será tratado como si hubiera estado expuesto a la varicela. Si esto ocurre, llame a la línea por enfermedad de BMT lo más pronto posible.
- **Mascotas y plantas:** No es necesario eliminar las plantas de su casa. No obstante, su hijo debe evitar el contacto cercano con ellas, como regarlas o tocar la tierra. Su hijo puede jugar al aire libre siempre que no haya una obra en construcción cerca. Asegúrese de que se lave bien las manos y el rostro después de jugar. Su hijo puede jugar con la mascota de la familia, siempre que la mascota esté sana. No le regale a su hijo una mascota nueva. Debe lavarse siempre las manos después de jugar con la mascota. Si tiene un gato, su hijo debe evitar el contacto con la caja sanitaria o las heces del gato. Los pacientes no deben jugar con ranas, tortugas o reptiles.

RECUPERACIÓN DEL SISTEMA INMUNITARIO DESPUÉS DEL TRASPLANTE

- Su hijo tendrá un riesgo elevado de infección durante el primer año después del trasplante, principalmente durante los primeros 3 a 6 meses.
- El sistema inmunitario de su hijo no madurará hasta al menos un año después del trasplante, o más si contrae la enfermedad injerto contra huésped o si recibe medicamentos inmunosupresores.
- Una vez que el sistema inmunitario de su hijo se recupere, debe repetir todas las vacunas de la infancia temprana. Su equipo de BMT le dará el calendario cuando sea el momento de retomarlas. No permita que otro médico o clínica administre estas vacunas, a menos que su proveedor de BMT lo autorice.
- Llame a su proveedor de BMT inmediatamente si su hijo está expuesto a cualquier persona con varicela, herpes zóster o sarampión. Su hijo debe recibir una infusión de inmunoglobulina dentro de los 2 a 3 días posteriores a la exposición.



Actividades de la vida diaria

- **Higiene personal:** Al salir del hospital, es importante que su hijo siga una rutina higiénica. La piel de su hijo es la barrera más importante contra las infecciones. Cuando su hijo se baña es un buen momento para inspeccionar su piel en busca de sarpullido, enrojecimiento o secreciones. Su hijo debe bañarse una vez al día o más, si fuera necesario, y usar una loción para piel seca. Puede usar cualquier jabón antibacteriano comercial y una loción sin perfume

como Eucerin, Lubriderm o Cetaphil. Debe cambiar la ropa de su hijo todos los días. Puede lavar su ropa con cualquier jabón de lavandería comercial, pero en general es mejor usar un detergente sin perfume. Debe mantener limpia y seca la zona del pañal o la zona anal. Siempre recuerde limpiar desde adelante hacia atrás con papel higiénico suave o toallitas húmedas, y lávese las manos varias veces cuando termine. Mantenga las uñas de las manos y los pies de su hijo limpias y cortas.

- **Cuidado bucal:** Es muy importante que lave los dientes de su hijo con un cepillo de dientes suave al menos dos veces al día, ya que la boca es un ambiente propicio para bacterias y hongos levaduriformes. Evite los procedimientos dentales en su hijo hasta que su médico lo apruebe. Cuando el conteo de plaquetas de su hijo sea normal, puede usar un cepillo de dientes regular.
- **Sol/Rayos ultravioleta:** La quimioterapia y radiación que recibió su hijo hacen que su piel sea muy sensible al sol, por eso puede que su hijo se queme ante cualquier mínima exposición. La luz solar también puede empeorar la GvHD. Su hijo debe evitar el contacto directo con el sol, especialmente entre las 1 am y las 4 pm, cuando los rayos solares son más fuertes. Si su hijo debe estar al sol, debe usar un sombrero, una camiseta de mangas largas y pantalones largos. Debe aplicar protector solar de un factor de protección solar (SPF, por sus siglas en inglés) de al menos 30, entre treinta minutos y una hora antes de salir. Repita la aplicación con frecuencia mientras su hijo esté al sol.



- **Ejercicio:** Pueden prevenirse complicaciones siguiendo una rutina diaria de ejercicio. El equilibrio entre descanso y ejercicio es importante. Su hijo necesita al menos 8 horas de sueño por la noche y debe caminar o hacer algún tipo de ejercicio ligero todos los días. Hacer ejercicio ligero todos los días es mejor que hacer ejercicio pesado con poca frecuencia. Aumente la actividad de su hijo en forma gradual. Evite los deportes de contacto, el uso de patinetas, patines, trampolines o bicicletas hasta que el médico de su hijo lo haya aprobado.

- **Dieta:** Una dieta nutritiva y bien equilibrada ayuda al cuerpo a estar saludable. Si el apetito de su hijo disminuyó, intente aumentar sus calorías con comidas más pequeñas y frecuentes. No debe comer pescado, carne o huevos crudos. Consulte a su médico cuándo puede empezar a comer frutas o vegetales crudos. Para evitar infecciones, su hijo no debe compartir vasos ni utensilios con nadie. Para obtener más información, lea el capítulo de nutrición de esta guía.
- **Reingreso a la escuela:** Es muy importante que su hijo continúe la escuela. No obstante, en los salones de clase se transmiten infecciones muy fácilmente. Recomendamos una enseñanza en el hogar durante los primeros meses después de la internación. Esto varía según el paciente, por lo que debe analizar este tema con su equipo médico. Su trabajador social puede ayudarlo a coordinar la enseñanza restringida al hogar.
- **Hemorragia:** Una vez que su hijo reciba el alta, se continuarán realizando extracciones de sangre para obtener el conteo de plaquetas en la clínica. Cuando el conteo de plaquetas de su hijo es bajo, puede presentar sangrado o hematomas con facilidad. Nunca debe administrar a su hijo aspirina ni ibuprofeno (Advil o Motrin), ya que reducen la eficacia de las plaquetas. Su médico continuará ordenando transfusiones de plaquetas cuando el conteo de plaquetas de su hijo sea bajo, o si presenta signos de sangrado. Si se produce sangrado, aplique presión directa en la zona. Para sangrado nasal, presione las fosas nasales durante al menos 10 minutos y no permita que su hijo se recueste. Informe de inmediato al equipo de BMT si se presenta alguno de los siguientes síntomas:
 - Hematomas excesivos o manchas pequeñas de color rojo o púrpura en la piel.
 - Sangrado de encías o sangrado nasal prolongado.
 - Sangrado vaginal prolongado.
 - Orina con sangre o heces negras o con sangre.
 - Dolor de cabeza.
- **Actividad sexual:** Padres: Su hijo adolescente puede o no ser sexualmente activo desde antes del trasplante. Incluso si no lo fuera, pueden sentir curiosidad o tener preguntas sobre esta parte normal del desarrollo. Aliéntelo a leer este capítulo. Incluso un beso en los labios puede representar un riesgo elevado después del día 100. La actividad sexual suele ser segura después del día 100. Antes de ese momento, existe un riesgo muy elevado de infección. Puede notar una disminución del deseo sexual debido a la quimioterapia y/o radiación. Esto es temporal.

Cuando comienza a estar más activo y recupera la fuerza y resistencia, puede notar que el deseo de estar más activo sexualmente también aumenta. Debe tomar un tiempo para prepararse física y emocionalmente. Hasta entonces, puede compartir su cariño con caricias y abrazos. Debe tener en cuenta que la infertilidad (incapacidad para quedar embarazada o hacer que una mujer quede

embarazada) no significa “no necesito protección”. Siempre debe usar condón para protegerse a usted y a su pareja del embarazo y las enfermedades de transmisión sexual. Puede conversar con su médico sobre este tema antes de ir a casa o durante una visita clínica. Asegúrese de tener las respuestas a todas sus preguntas sobre actividad sexual y fertilidad antes de empezar.



Nutrición en el hogar después del trasplante

■ Cambios en el apetito:

Si bien es necesaria una dieta equilibrada para tener un cuerpo saludable, puede ser difícil

hacer que su hijo coma los alimentos

necesarios para crecer. Incluso cuando se sienten bien, los niños son selectivos con las comidas. Para su hijo, cuyo cuerpo debe sobrellevar el crecimiento y los efectos secundarios del tratamiento, seguir una dieta adecuada es especialmente importante. No todos los niños tienen problemas para comer. En cada visita clínica registraremos cuánto pesa su hijo. Si su hijo está perdiendo peso o parece estar aumentando demasiado, nuestro proveedor de BMT analizará estos asuntos con usted. Estos son algunos consejos para ayudar a que su hijo coma:

- **Sea flexible con las comidas.** Comidas pequeñas y frecuentes durante el día suelen ser mejor que tres comidas más abundantes. Permita que su hijo coma cuando tenga hambre y no lo obligue a comer si siente náuseas.
- **Haga comidas divertidas.** Decore la comida con colorante de alimentos o haga formas que le gusten a su hijo. Dibuje caras en los panqueques o agregue granas a los postres.
- **Permita que su hijo lo ayude a cocinar** si tiene edad suficiente. Esto a veces crea más interés en los alimentos preparados.
- **Elogie la buena alimentación.** Intente usar recompensas para estimularla, pero no convierta la hora de la comida en una batalla ni castigue a su hijo por no comer.
- **Agregue calorías a las comidas** para hacer que cada bocado sume. Intente añadir queso, mantequilla, leche entera o granola a los bocadillos y comidas de su hijo.

- **Aprenda qué comidas le saben diferente a su hijo** y no sirva comida que tenga un sabor desagradable para su hijo. Muchos niños se quejan de un sabor metálico en la boca. Higienizar la boca de su hijo antes de comer puede ayudar.
 - **Use condimentos sabrosos** como albahaca, orégano o romero. Use tocino o cebolla para añadir sabor a los vegetales.
 - **Ofrézcale tartas a su hijo**, si le gustan. Alimentos como los limones, las limas y las tartas dulces ayudan a estimular las glándulas salivales y ayudan a mejorar el sentido del gusto.
 - **Pida hablar con el dietista** para obtener más información sobre cómo ayudar a su hijo con los problemas para comer.
- **Náuseas y vómitos:** Algunos niños nunca tendrán náuseas ni vómitos cuando vuelvan a casa, mientras que otros sentirán náuseas y vómitos leves y ocasionales. Se puede prevenir la mayoría de los vómitos y náuseas con medicamentos como Zofran®. Evitar los olores fuertes que puedan hacer que su hijo se descomponga puede ayudar. Los niños a veces pueden tragar sorbos pequeños de líquido cuando sienten náuseas. Intente que su hijo beba uno o dos sorbos de bebida carbonatada o jugo de manzana cada 15 a 30 minutos, pero no lo obligue a beber. Los alimentos fríos pueden ser mejores que los calientes. A algunos padres les resulta útil tener bolsas plásticas de cierre hermético en el auto y cuando están lejos de casa, por si sus hijos comienzan a vomitar. Estas bolsas no pierden ni derraman contenido una vez selladas, y contendrán el olor. Informe inmediatamente al médico si su hijo no puede tragar, incluidos sus medicamentos. Algunos signos de deshidratación incluyen: disminución de la cantidad de pañales mojados o de las veces que su hijo va al baño, orina de olor fuerte, ausencia de lágrimas durante el llanto, sequedad dentro de la boca y ojos de aspecto hundido.

- **Alimentación saludable:** Algunos alimentos, como los vegetales crudos o la carne cruda o poco cocida, pueden portar muchas bacterias. Las bacterias causan enfermedades. En general, nuestro cuerpo puede matar las bacterias presentes en los alimentos. No obstante, después de un trasplante, al cuerpo le cuesta hacerlo y hay muchas probabilidades de enfermarse. Por eso es importante ser cuidadoso al cocinar y almacenar alimentos. Los pacientes de BMT no pueden combatir bacterias durante un período de entre seis meses y un año después del trasplante de médula ósea. Ingerir alimentos con muchas bacterias puede causar los siguientes síntomas: náuseas, vómitos, diarrea, fiebre o debilidad general.
- **Los alimentos con un contenido elevado de bacterias (riesgo elevado) son:** aves crudas o poco cocidas, carne

de pescado, leche o productos lácteos no refrigerados y vegetales o fruta en descomposición.

- **Los alimentos con bajo contenido de bacterias (riesgo reducido) son:** carne bien cocida, pescado, aves y vegetales cocidos. Frutas y vegetales crudos lavados, productos lácteos bien refrigerados, condimentos a base de lácteos y productos pasteurizados.
- **Prevención de enfermedades transmitidas por alimentos:** Es importante lavarse bien las manos tanto antes como durante la preparación de alimentos. Además, debe limpiar la mesa y los utensilios de cocina con agua caliente y jabón para disminuir la propagación de enfermedades transmitidas por alimentos, en especial si se cocinan alimentos con un contenido elevado de bacterias.

Consejos generales sobre seguridad alimentaria

- Siempre debe lavarse bien las manos (durante al menos 20 segundos) con agua tibia y jabón antes y después de preparar alimentos.
 - Use solo superficies de trabajo y utensilios limpios.
 - Lave bien las frutas y los vegetales debajo del agua fría antes de pelarlos, cortarlos o comerlos. Use una esponja vegetal limpia para asegurarse de remover toda la tierra de la parte exterior de la piel o cáscara. No lave frutas y vegetales con enjuague o jabón, ya que pueden absorber estos agentes.
 - Lave y limpie la parte superior de los productos enlatados antes de abrirlos (incluidas las bebidas), y limpie el abrelatas antes y después de cada uso.
 - Use tablas diferentes (de plástico o madera) para alimentos crudos y cocidos. Lave las tablas de picar después de cada uso con agua jabonosa caliente o en el lavavajillas. Desinfecte las tablas de picar una vez por semana con una solución diluida de lejía, y deje secar la tabla al aire.
- ** Use solución diluida de lejía para limpiar tablas de picar, mesas de cocina y el refrigerador: mezcle 1 parte de lejía de uso doméstico con 10 partes de agua.**
- Descongele carne, pescado o aves en el refrigerador, lejos de frutas y vegetales crudos. Coloque sobre un plato para recolectar las gotas. Cocine los alimentos descongelados de inmediato y no vuelva a congelarlos.
 - Siempre asegúrese de que la comida esté bien cocida.
 - Los huevos deben cocinarse hasta que la clara y yema estén completamente duras.
 - Carne (temperatura interna = >150 °F)
 - Aves (temperatura interna = >165 °F)
 - Cuando cocine una gran cantidad de alimentos, debe dividirla en porciones y colocarla en contenedores herméticos más pequeños si no se consumirá de inmediato. Guarde las porciones de comida en el refrigerador o en el congelador. Debe congelar los alimentos fraccionados dentro de la primera hora después de cocinarla. Debe recalentar los alimentos fraccionados que guardó en el refrigerador y comerlos dentro de las 24 horas posteriores a la cocción. Recaliente la comida a >165 °F.
 - Nunca deje alimentos perecederos fuera del refrigerador durante más de una hora.
 - Mantenga los alimentos fríos a <40 °F
 - Cuando prepare alimentos, nunca debe probarla con el mismo utensilio que usa para revolver.
 - Cuando use el microondas, rote el plato una o dos veces durante la cocción si no rota solo, ya que la cocción en microondas puede dejar partes frías en la comida donde pueden sobrevivir las bacterias.
 - ¡Nunca pruebe comida que tenga un aspecto u olor extraños!

Comprar en la tienda de comestibles

- Recuerde comprobar las fechas de "límite de venta" ("Sell By") y "caducidad" ("Use by"). Siempre compruebe las fechas de envasado de carnes, aves y mariscos frescos.
- No compre latas dañadas, abultadas, oxidadas o profundamente abolladas. Solo compre envases y cajas de comida que estén sellados correctamente.
- Compre frutas y vegetales cuyo aspecto y olor sea fresco y que no tengan manchas.
- No compre alimentos que tengan moho.
- No compre yogur ni helado de máquinas de helados.
- Compre alimentos en envases individuales para reducir el riesgo de contaminación bacteriana.
- Evite alimentos preparados, ensaladas y carne o queso en lonchas de la fiambrería.
- Evite probar muestras gratis.
- Evite comprar huevos con cáscaras quebradas y no refrigerados
- Cuando vaya de compras, compre los alimentos congelados o refrigerados al final y guarde los comestibles de inmediato al llegar a casa.



Cenar afuera

Cuando su hijo pase el día 100 después del trasplante, se le permitirá consumir alimentos de restaurante o productos de la panadería, en caso de ser preparados frente a usted. El profesional de atención de la salud de su hijo determinará si esto es adecuado para su hijo y en qué momento puede comer en un restaurante. Debe cumplir con estas reglas para cenar afuera:

- Si cena afuera, coma temprano para evitar grandes acumulaciones de gente.
- Pida que le preparen alimentos frescos en los lugares de comida rápida.
- Beba solo jugo pasteurizado, no jugos recién exprimidos.
- Para ser extremadamente cuidadoso, se recomienda no comer frutas ni vegetales frescos cuando coma afuera.
- Pida envases de condimento individuales (p. ej.: ketchup, mostaza, aderezo para ensalada) en vez de usar las botellas de autoservicio.
- Evite las fuentes de riesgo elevado, como bares de ensaladas, fiambrerías, cantinas, vendedores ambulantes y comidas donde cada invitado lleva una preparación.



MEDICAMENTOS

Su hijo tomará muchos medicamentos diferentes después del trasplante. Lo mejor es organizar una rutina para administrar los medicamentos de su hijo, por ejemplo, a la hora de comer o de dormir. Será necesario que ayude a su hijo con sus medicamentos y que esté familiarizado con sus horarios en el momento del alta. Se le entregará una copia del horario en el alta y en cada visita clínica, si se realizan cambios en el medicamento. Asegúrese de hacer todas las preguntas sobre los medicamentos de su hijo a la enfermera. Queremos que conozca todos los medicamentos que toma su hijo. También recuerde lo siguiente:

- No debe dar a su hijo ningún medicamento que no esté indicado por el médico, incluidos los medicamentos de venta libre como aspirinas, laxantes o remedios herbales sin autorización.
- No permita que su hijo consuma bebidas alcohólicas como vino, cerveza o tragos mezclados.
- Traiga todos los medicamentos de su hijo a cada visita clínica.
- Si su hijo vomita inmediatamente después de tomar su medicamento, repita la dosis cuando las náuseas hayan disminuido, pero dentro de los 30 minutos. Si su hijo no puede mantener el medicamento en el estómago durante al menos 30 minutos, llame a su médico.

- Si se produce algún cambio en su cobertura de seguro, la interrupción de la cobertura o un cambio en su situación laboral, debe informarnos de inmediato, de manera que podamos asegurarnos de que todos los medicamentos estén cubiertos. **NO ESPERE A ÚLTIMO MOMENTO.** Esto podría conducir a una falta de medicamentos que podría ser perjudicial para su hijo.
- Si tiene alguna duda o pregunta sobre los medicamentos de su hijo, llame a la línea de asistencia sobre BMT al 202-476-4267 y le devolveremos la llamada dentro de las 24 horas. Si no puede comunicarse con algún integrante del equipo de BMT, llame a su farmacéutico, quien podrá ayudarlo con la renovación de recetas.

Retomar las actividades normales después del trasplante

- Los niños pueden volver a la escuela entre el día 100 y el día 180 después del trasplante. El momento en que pueden volver a la escuela depende del tipo de trasplante que haya recibido su hijo, los medicamentos que está tomando y las complicaciones que se hayan presentado. Todos los niños son diferentes, y los tiempos para volver a la escuela varían. Se enviará una carta a la escuela explicando las precauciones especiales para su hijo.
- El catéter central se removerá cuando su hijo ya no necesite transfusiones, medicamentos o extracciones de sangre frecuentes. Este período puede extenderse de varios meses a un año o más.
- Su hijo permanecerá en aislamiento social (evitar multitudes, lugares públicos, restaurantes) hasta que su sistema inmunitario se recupere; esto suele ocurrir por lo menos 100 días después del trasplante. Su médico le informará cuándo es adecuado que retome sus actividades normales.
- Incluso si su hijo está en aislamiento social, es muy importante que continúe lavándose las manos antes de comer, después de tocar objetos sucios y después de usar el baño. Use una toalla de papel para cerrar el grifo después de lavarse las manos en baños públicos. Lleve lociones o líquidos para desinfectarse las manos cuando salga a lugares públicos donde no haya lavabos ni jabón para lavarse las manos.
- Los pacientes no pueden hacer natación hasta después del día 100 o hasta que se retire el catéter Broviac o MedComp. A partir de entonces, puede que se le permita nadar en una piscina privada con cloro. Evite nadar en el mar, lagos, ríos, arroyos, jacuzzis o bañeras de hidromasaje hasta que sus médicos de BMT le indiquen que es seguro. Estas masas de agua pueden contener gérmenes que causan infecciones.



Cuándo llamar al médico

- **Fiebre:** es un signo de infección. Si bien su hijo puede verse o sentirse bien y tener un ANC normal, la realidad es que recibió un trasplante de médula ósea hace poco tiempo y puede que el sistema inmunitario normal no esté funcionando al 100%. Llame a su médico ante un episodio de fiebre. Queremos que nos avise cuando la temperatura de su hijo sea la siguiente:

Centígrados	Fahrenheit
38.3°	101° o más por boca
37.8°	100° o más axilar (debajo del brazo)

○ cuando presente fiebre menor pero que se mantenga durante una hora

Centígrados	Fahrenheit
38.0°-38.2°	100.4°-100.9° por boca
37.5°-37.7°	99.5°-99.9° axilar (debajo del brazo)

Todos los niños pueden tener fiebre. No aparece por algo que usted haya hecho o no. La mayoría de las veces, los pacientes de BMT se infectan con sus propios gérmenes. Si detecta algo, debe hacer que revisen a su hijo de inmediato. Debe llevarlo al Departamento de Emergencia del Children's National o a la sala de emergencias más cercana aprobada por el equipo de BMT. Llame a la Línea de Asistencia sobre BMT de camino a la Sala de Emergencias para que podamos brindarle ayuda en el proceso. Las demoras pueden ser perjudiciales, ya que la fiebre puede ser signo de una infección grave de la sangre. La demora en un tratamiento con antibióticos puede conducir a una infección grave y, posiblemente, a la muerte. Si necesita ayuda con respecto a la lectura del termómetro, nosotros le enseñaremos a hacerlo. Asegúrese de tener un termómetro antes de volver a casa. NO es necesario que tome la temperatura de su hijo todos los días. Si este no actúa normalmente, si usted lo siente tibio o si tiene sudoración inusual, escalofríos con temblores o ruborización del rostro, debe tomarle la temperatura.

Precaución: No tome la temperatura en forma rectal. Tomar la temperatura de este modo puede provocar una infección. La temperatura axilar (debajo del brazo) es correcta. Sostenga el termómetro debajo del brazo de su hijo (con la cabeza del termómetro en la axila) durante 5 minutos y luego léalo. La temperatura bucal es correcta (si su hijo tiene la edad suficiente, es decir, unos 4 años). Coloque el termómetro debajo de la lengua durante tres minutos y luego léalo.

- **Dolor:** Los niños sienten molestias y dolores, como todos. El dolor que afecta el juego, la alimentación, el movimiento o el caminar puede ser un signo de infección u otro problema. Si su hijo sufre un dolor de este tipo, llame para pedir asesoramiento. También debe

llamar si su hijo siente un dolor intermitente, un dolor que no interfiere en sus actividades diarias pero que es persistente, o dolor rectal.

- **Inflamación:** La presencia de zonas inflamadas, con enrojecimiento o sin él, o dolor pueden indicar una infección. Lo mismo sucede si una zona de la piel está tibia u oscura. Revise la piel de su hijo durante el baño. Los niños más grandes pueden revisar ellos mismos.
- **Problemas con el catéter Broviac o MedComp:** Si advierte dolor, inflamación o enrojecimiento del sitio del Broviac o MedComp de su hijo, o algún problema de irrigación o filtración del catéter, llame al médico.
- **Tos:** Puede ser signo de un problema. Podría ser un simple "resfrío" o podría ser neumonía. Un niño que presenta tos ocasional pero está contento, comiendo, bebiendo, jugando y durmiendo no tiene un problema grave. Por el contrario, los siguientes pueden ser signos de neumonía:
 - Tos persistente.
 - Tos que produce secreciones amarillentas o verdosas.
 - Tos que despierta a su hijo cuando está durmiendo.
 - Cansancio en un niño que tose.
 - Tos en un niño con fiebre.
 - Tos con respiración rápida (acelerada).
- **Problemas visuales:** La visión borrosa, los ojos enrojecidos o la visión doble son problemas que requieren atención médica inmediata.
- **Problemas urinarios:** Los síntomas de la infección urinaria son: dolor al orinar, sensación de urgencia, necesidad frecuente de orinar u orina con sangre. Si su hijo tiene alguno de estos síntomas, llámenos.
- **Sarpullidos:** El médico de su hijo debe controlar cualquier sarpullido después de un trasplante de células madre. La mayoría de los sarpullidos no representan un problema, mientras que otros pueden ser signos de una enfermedad grave. La mayoría de los niños que usan pañales tendrán una "dermatitis del pañal". La mayoría de las veces, esta irritación es causada por el contacto de la piel con orina o heces. Igualmente, debe llamar a su médico. Otro tipo de sarpullido que se ve con frecuencia en pacientes con conteo bajo de plaquetas son manchas pequeñas y puntiagudas de color rojo o púrpura llamadas "petequias". La enfermedad injerto contra huésped (GvHD) puede afectar la piel. Muchas veces, una erupción en la piel es el primer signo de GvHD. (Consulte el capítulo sobre GvHD).

Si su hijo recibe un alotrasplante de médula ósea con compatibilidad o sin ella, está en riesgo de contraer la enfermedad injerto contra huésped. Debe informar a su médico si nota cualquier sarpullido.

- **Cualquier cambio importante en la actividad o conducta de su hijo:** Las causas de preocupación son si un hijo activo comienza a dormir o acostarse todo el tiempo, o si su hijo está irritable constantemente y es muy difícil consolarlo. Si ocurre esto, llame a su médico.
- **Palidez (piel pálida) o fatiga (cansancio) inusuales:** Estos pueden ser signos de anemia o infección, y habrá que examinar a su hijo.
- **Hemorragia:** Pueden producirse hemorragias en cualquier parte del cuerpo. Las encías, la nariz, la boca y la piel son lugares comunes. Un sangrado nasal leve que para con facilidad dentro de unos pocos minutos no debe ser motivo de gran preocupación. Una nariz que presenta sangrado abundante y persistente, el sangrado de encías, la presencia de hematomas o pequeñas manchas de color rojo o púrpura en la piel (petequias) son síntomas importantes. Si se presenta alguno de ellos, debe llamar al médico. Debe informar cualquier rastro de sangre que detecte en las heces de su hijo. Si las heces de su hijo presentan un color negro alquitranado, este es un signo de hemorragia. La sangre en la orina o la emesis (vómitos) también deben informarse.
- **Patrón de heces:** La mayoría de los niños tiene diarrea (heces líquidas) ocasionalmente. Debe preocuparse si su hijo tiene más de cuatro episodios de diarrea por día, especialmente si incluyen dolor o calambres abdominales (de la barriga). Informe cualquier cambio en el color de las heces o si su hijo tiene heces líquidas todos los días o está estreñido. El estreñimiento implica tener heces duras o no tener deposiciones durante 3 días.

Llame a su médico de inmediato si su hijo presenta alguno de los siguientes síntomas:

- Fiebre de 100.9°F o más.
- Tos, disnea o dificultad para respirar.
- Enrojecimiento, inflamación o dolor de garganta, ojos, oídos, articulaciones o abdomen.



- Náuseas, vómitos, diarrea o signos de deshidratación.
- Dolor rectal u ardor al orinar.
- Dolor de cabeza, mareos o dificultad para caminar.
- Cualquier signo de hemorragia.
- Enrojecimiento, sensibilidad o secreciones del sitio del catéter central.
- Exposición a varicela, herpes zóster o sarampión.

Cómo comunicarse con nosotros:

Para asuntos durante el horario de atención, llame a la Línea de Asistencia sobre Trasplante de Sangre y Médula Ósea al 202-476-4267, de lunes a viernes de 8:30 am a 5:00 pm. Fuera del horario de atención, en fines de semana y feriados, llame a la operadora del hospital al 202-476-5000 y pida que lo comuniquen con el proveedor de BMT de guardia.

EFFECTOS A LARGO PLAZO

Un trasplante tiene muchos posibles efectos secundarios a largo plazo. Es posible que su hijo no tenga ninguno de estos problemas o que tenga muchos. Los integrantes del equipo de BMT controlarán a su hijo para detectar estos efectos secundarios.



La mayoría de los problemas pueden controlarse con medicamentos o intervenciones menores. Recuerde que el objetivo es curar a su hijo para que pueda llevar una vida normal. La mayoría de los niños tienen pocos problemas o problemas menores después del trasplante. No obstante, es muy importante que su hijo reciba los controles anuales en nuestra Clínica de Seguimiento a Largo Plazo (Long-Term Follow Up, LTFU) con el equipo de BMT para controlar la aparición de efectos secundarios a largo plazo.

- **Retraso en el crecimiento:** Esto se ve principalmente cuando los niños reciben TBI, pero también puede ocurrir después de algunos regímenes de acondicionamiento con quimioterapia. Si se detecta un retraso anormal en el crecimiento, se derivará a su hijo a un endocrinólogo para una evaluación.

- **Problemas de tiroides:** Esto se ve en al menos el 30% de los pacientes que reciben TBI. Se realizarán análisis de sangre de tiroides habitualmente. Si se detecta alguna anomalía, se derivará a su hijo a un endocrinólogo para una terapia de restitución.
- **Cataratas:** En general están relacionadas con la TBI y el uso de corticosteroides. En la mayoría de los casos, se forman al menos cinco años después del trasplante. Su hijo debe visitar al oftalmólogo para realizar exámenes anuales de la vista.
- **Pérdida de la audición:** Los antibióticos y algunos agentes quimioterapéuticos pueden causar pérdida de la audición. Debe informar a su equipo médico si detecta algún cambio en la audición de su hijo.

- **Problemas pulmonares:** La TBI y algunos tipos de quimioterapia pueden provocar la formación de tejido cicatricial en los pulmones. Se realizarán pruebas funcionales respiratorias en forma rutinaria. La retracción cicatricial puede ser mínima, pero podría predisponer a su hijo a problemas pulmonares relacionados con el cigarrillo. Su hijo nunca debe aspirar humo de tabaco y debe evitar a los fumadores.
- **Corazón:** Muchos niños que reciben un BMT deben tomar medicamentos que podrían tener efectos negativos para el corazón. La TBI puede contribuir a ese efecto. La funcionalidad del corazón se controlará cuidadosamente de manera regular.
- **Hígado:** La TBI y algunos tipos de quimioterapia pueden provocar la formación de tejido cicatricial en el hígado. Es posible que este tejido cicatricial nunca genere problemas, a menos que esté expuesto a otras toxinas como alcohol excesivo o sustancias químicas (p. ej.: benceno).
- **Fertilidad:** En general, los pacientes que reciben TBI no pueden tener hijos. No obstante, hay algunos informes de embarazos exitosos en mujeres que recibieron TBI. Su hijo puede experimentar un cierto retraso en la pubertad, y recomendamos la evaluación de un endocrinólogo u otro especialista para una posible terapia de testosterona o estrógenos. Su equipo médico analizará las formas de preservación de la fertilidad antes del trasplante de médula ósea.
- **Efectos en el cerebro:** La TBI y algunos tipos de quimioterapia pueden afectar la capacidad de aprender de su hijo. Esto ocurre con más frecuencia en niños muy pequeños. Es posible que el coeficiente intelectual (I.Q., por sus siglas en inglés) de su hijo no cambie, pero necesitará una tutoría especial como ayuda con sus tareas escolares. De ser necesario, puede realizarse una prueba neuropsicológica para evaluar estas cuestiones.

Exámenes y evaluaciones

Hable con el equipo de BMT si tiene dudas o preguntas sobre cualquiera de estos efectos potenciales. Dado que estos sistemas pueden verse afectados por el tratamiento de BMT, las visitas de seguimiento a largo plazo de por vida son muy importantes para su hijo. Su hijo debe ser examinado en un centro de BMT especializado en estos problemas. Las visitas de seguimiento a largo plazo incluirán lo siguiente:

- Examen físico.
- Ecocardiograma.
- Pruebas funcionales respiratorias.
- Análisis de sangre de tiroides.
- Análisis de sangre de hormonas sexuales.

- Evaluación psicológica para problemas de aprendizaje (no necesaria para todos los niños).
- Evaluaciones de la vista por parte de un oftalmólogo (médico de los ojos).
- Estudios inmunitarios (análisis de sangre para evaluar el sistema inmunitario de su hijo).
- Exámenes dentales cada seis meses.
- Examen de la audición.

Todas las visitas de su hijo incluirán la toma de medidas de estatura y peso para una evaluación del crecimiento. Se realizarán evaluaciones periódicas para controlar el sistema inmunitario de su hijo y cómo responde a las vacunas.

Consultas potenciales luego del trasplante de células madre

Los estudios anuales de seguimiento podrían revelar problemas de salud que necesiten tratamiento. Se derivará a su hijo a alguno de estos servicios según los resultados de su examen físico.

- | | | |
|-------------------------------|--|----------------------------------|
| – Audiología | – Ginecología | – Oftalmología |
| – Cardiología | – Hepatología | – Fisioterapia o Medicina Física |
| – Dermatología | – Nefrología | – Neumología |
| – Endocrinología | – Neurología y/o Centro de Apoyo para el Aprendizaje (Learning Support Center) | |
| – Especialistas en fertilidad | | |

RECURSOS

Enterarse de que un hijo necesita un trasplante de médula ósea puede ser abrumador. Saber qué esperar puede ayudarlo a prepararse, y esto podría aliviar algunas tensiones que puede sentir acerca de cómo el trasplante afectará a su hijo y su vida familiar. Los proveedores de atención médica de su hijo son los mejores recursos de información médica, y se reunirán con usted para brindarle un resumen detallado de qué esperar. Si encuentra información confusa en Internet, hable al respecto con su equipo de BMT.

Su trabajador social puede ayudarlo a organizar otros aspectos de su vida en la preparación para el trasplante, como finanzas, alojamiento, transporte, planificación

de cuidados, licencia laboral y licencia escolar. Dentro y fuera del hospital existen programas que pueden brindar asistencia con sus gastos diarios.

RECURSOS EN LA COMUNIDAD

Tiendas de comestibles

Giant Food Stores

1345 Park Road NW, Washington, DC 20010
202-777-1077

Abierto las 24 horas (estacionamiento privado, enlace gratuito del hospital a una parada cercana)

Target

3100 14th Street NW, Washington, DC 20010
202-986-1415

*Abierto de 8 am a 11 pm
(estacionamiento privado, enlace gratuito del hospital con parada frente a la tienda)*

Safeway

3830 Georgia Avenue NW, Washington, DC 20011
202-722-4023

*Abierto de 5 am a medianoche
(estacionamiento privado gratuito)*

Yes Organic Market

3809 12th Street NE, Washington, DC 20017
202-832-7715

*Abierto de 7 am a 10 pm
(estacionamiento en la calle)*



Organizaciones comunitarias:

1. Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea

(NMDP): Organización sin fines de lucro que brinda información gratuita y material educativo, y ofrece asistencia financiera a familias aptas que reciben un trasplante de médula ósea. Visite nmdp.org o llame al 888-999-6743. Consulte a su trabajador social sobre los programas de asistencia financiera.

2. Fundación Puertas Abiertas (Open Doors Foundation):

Ofrece una renta mensual o el pago de la hipoteca de hasta \$2500 a familias que reciben un trasplante de médula ósea. Solicite más información a su trabajador social.

3. Casa Ronald McDonald (Ronald McDonald House):

Ubicada en 3727 14th Street NE, la Casa funciona como un "hogar lejos de casa" para familias cuyos hijos reciben tratamiento en el Children's National Medical Center y otros hospitales locales. La Casa tiene 25 habitaciones, todas con Wi-Fi gratuito, incluidas cuatro suites de aislamiento especiales para pacientes inmunocomprometidos. Las suites de aislamiento tienen cocina completa y baño privado. La Casa también tiene cocina, sala de estar, biblioteca, sala de juegos, lavandería y patio de juegos al aire libre de uso común. Hay un servicio de enlace limitado desde y hacia el hospital. Los voluntarios preparan la comida semanalmente. Dado que las camas son limitadas y las fechas de alta del hospital suelen ser inciertas, Ronald McDonald no toma reservas. Su trabajador social puede ayudarlo a entrar en la lista de espera, de ser necesario.

4. Fundación Make-A-Wish (Make-A-Wish-Foundation):

Cumple deseos a niños de entre 2 años y medio y 18 años con enfermedades potencialmente mortales. Los padres y tutores legales pueden usar la remisión en línea para activar una solicitud de deseo. Los trabajadores sociales ayudan a las familias a completar la solicitud. Para obtener más información, visite makeawish.org.

5. Puesto de Limonada de Alex (Alex's Lemonade Stand):

Organización nacional sin fines de lucro que financia la investigación del cáncer pediátrico. Proporciona material educativo gratuito y opera un fondo para viajes para pacientes con cáncer que reciben un trasplante. El fondo para viajes ayuda con los gastos de transporte, hospedaje y comida. Consulte con su trabajador social sobre los fondos de asistencia para viajes. Para obtener más información, visite alexlemonade.org.

Otras organizaciones que pueden ser de ayuda incluyen, entre otras, las siguientes: Sociedad para la Leucemia y el Linfoma (Leukemia and Lymphoma Society), Asociación Americana para Tumores Cerebrales (American Brain Tumor Association), Fundación Internacional para la Anemia Aplásica y el Síndrome Mielodisplásico (Aplastic Anemia and MDS International Foundation), Asociación para la Histiocitosis (Histiocytosis Association), Sociedad para la Mucopolisacaridosis (MPS Society), Asociación Americana para la Anemia Falciforme (American Sickle Cell Anemia Association).

RECURSOS EN LÍNEA:

Red de Información sobre el Trasplante de Sangre y Médula Ósea (Blood and Marrow Transplant Information Network) www.bmtinfonet.org/

Foro sobre el Trasplante de Médula Ósea (Bone Marrow Transplant Forum, BMT-TALK)

Para suscribirse a la lista de difusión, envíe un correo electrónico a listserv@listserv.acor.org. Escriba solo "SUBSCRIBE BMT-TALK" ("SUSCRIBIRME A BMT-TALK") en el cuerpo del mensaje, junto con su nombre y apellido.

Centro para la Investigación Internacional del Trasplante de Sangre y Células Madre (Center for International Blood & Marrow Transplant Research)

Exámenes y Procedimientos Recomendados (Recommended Tests and Procedures) www.cibmtr.org/ReferenceCenter/Patient/Guidelines/Documents/allo_post_transplant.pdf

Red para el Apoyo Emocional para Pacientes de Trasplante Sobrevivientes al Cáncer (Emotional Support for Transplant Patients Cancer Survivors Network) <http://csn.cancer.org/>

Derechos Laborales de Personas con Cáncer y la Ley de Ciudadanos Americanos con Discapacidades (Employment Rights Cancer and the Americans with Disabilities Act) www.eeoc.gov/facts/cancer.html

Fertilidad

Grupo de Apoyo Resuelve (Resolve Support Group) para parejas infértiles: www.resolve.org

Ayuda con los costos de los medicamentos después del trasplante de la Fundación de Red de Acceso para el Paciente (Patient Access Network Foundation) <http://www.panfoundation.org/>

Derechos de seguro y laborales www.canceradvocacynow.org

Enlace Nacional de Transporte para Médula Ósea (National Bone Marrow Transport Link) www.nbmtlink.org/resources_support/support.htm

Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program) http://marrow.org/Physicians/Post-Transplant_Care/PostTransplant_Care.aspx
Buscar Post-Transplant Care



Organizaciones nacionales

Instituto Nacional del Cáncer

www.cancer.gov busque "Siga adelante: la vida después del tratamiento del cáncer".

Red Nacional para el Cáncer en Lesbianas, Homosexuales, Bisexuales y Personas Transgénero (National LGBT Cancer Network)

www.cancer-network.org/

Pediatría

Organización Americana para el Cáncer Infantil (American Childhood Cancer Organization)

www.acco.org

Fundación para el Crecimiento Humano (Human Growth Foundation)

hgfound.org

Grupo de Oncología Infantil (Children's Oncology Group)

www.survivorshipguidelines.org

Cuidado de la piel

Cáncer de piel

www.skincancer.org

Vestimenta para protección solar

www.sunprecautions.com o número de teléfono 1-800-882-7860

Protección solar

www.fda.gov, busque "Protección Solar" ("Sun Safety")

CONSEJOS SOBRE EL TRASPLANTE PARA PACIENTES Y FAMILIAS

A veces puede ser útil hablar con otros pacientes o familiares que atravesaron el mismo proceso. Su trabajador social, enfermera o equipo médico lo contactarán con estas personas. Los consejos enumerados a continuación fueron proporcionados por el padre de un niño que recibió un trasplante. Esa persona sintió que estos asuntos fueron importantes y útiles durante su estadía.

1. Lleve mucho material de lectura para padres e hijos. También traiga sus juegos o juguetes favoritos, en especial para los niños más grandes.

2. Traiga un contenedor pequeño con **detergente y suavizante** para lavar ropa.

3. Pida a un familiar que se quede con su hijo al **menos una vez** mientras usted sale y descansa y se relaja un poco.

4. Escriba **todas las preguntas y dudas que tenga** para poder consultar al equipo médico cuando llegue.

5. Manténgase informado sobre los exámenes y procedimientos.

6. Cuando vaya a la clínica, **siempre tenga empacado un pequeño bolso o maleta en el auto.**

7. Siempre lleve **ropa interior adicional** para su hijo.



CONCLUSIONES

El equipo de BMT espera que la información en esta guía responda muchas de sus preguntas con respecto al trasplante de células madre de su hijo. No obstante, habrá preguntas o dudas que esta guía no contempla. No dude en comunicarse con nosotros. No existe forma de recalcar lo importante que es que nos informe cualquier hecho inusual o preocupación que tenga. Es una buena idea hacer una lista de sus preguntas para analizarlas juntos durante sus visitas clínicas. Si no puede esperar a la visita clínica para que respondamos sus preguntas, llame a la Línea de Asistencia sobre BMT y lo ayudaremos.

GLOSARIO

Alotrasplante: Trasplante que usa tejido con compatibilidad total o parcial de un donante emparentado o no emparentado.

Anemia: Disminución de la cantidad o funcionalidad insuficiente de glóbulos rojos que produce fatiga y palidez.

Anticuerpos: Consulte “gammaglobulina”.

Globulina antitimocítica (ATG, por sus siglas en inglés): Proteína que contiene fármaco y se usa para tratar y prevenir la enfermedad injerto contra huésped.

Aféresis: Proceso de remoción únicamente del tipo elegido de glóbulos sanguíneos de un donante de sangre y, al mismo tiempo, devolución de todos los demás.

Autotrasplante: Trasplante que usa las propias células madre del paciente, que se obtienen, ocasionalmente se tratan en el laboratorio, y se almacenan para administrarse al paciente después del tratamiento.

Blastos: Glóbulos blancos inmaduros e ineficaces presentes en la leucemia. Hay pocos blastos normales en toda la médula ósea. No obstante, en la leucemia, hay tumores de blastos.

Médula ósea: Centro esponjoso de los huesos que es la “fábrica” de todas las células sanguíneas en circulación.

Aspiración de médula ósea: Procedimiento por el cual se toma una muestra de médula ósea del hueso coxal.

Cardiomiopatía: Daño cardíaco que puede ocurrir tras la aplicación de dosis elevadas de quimioterapia, que conduce a un debilitamiento del músculo cardíaco y una disminución de la actividad de bombeo.

Cataratas: Cambios en el cristalino del ojo que provocan visión borrosa, una patología que puede aparecer entre meses y años después de la irradiación corporal total y el tratamiento corticoesteroideo.

Quimioterapia: Tratamiento para el cáncer que emplea sustancias químicas diseñadas para matar células cancerígenas. Se utiliza en dosis importantes para ayudar a destruir la médula enferma del paciente en preparación para el trasplante de médula ósea.

Acondicionamiento: Proceso de preparación del paciente para recibir células madre donadas. A menudo se realiza con quimioterapia y radioterapia.

Sangre del cordón umbilical: Sangre de los recién nacidos que se encuentra en el cordón umbilical y la placenta. Contiene una gran cantidad de células madre que son importantes para el trasplante. Por este motivo, las células madre de la placenta y el cordón umbilical se obtienen luego del nacimiento, se congelan y se almacenan.

Cistitis: Afección inflamatoria de la vejiga urinaria. La cistitis hemorrágica es un efecto secundario inusual de algunos fármacos quimioterapéuticos (p. ej.: ciclofosfamida) que provoca el sangrado de la vejiga y la presencia de sangre en la orina.

Citogenética: Evaluación de los cromosomas (ADN) presentes en la médula ósea o las células sanguíneas.

Donante: Un voluntario (emparentado o no emparentado) que ha donado células madre para un paciente.

Injerto: Trasplante exitoso de células de la médula ósea del donante a los pacientes que se refleja en el crecimiento y diferenciación de células donadas para lograr hemogramas normales en el receptor.

Hongo: Un tipo de germen, diferente de la bacteria, que puede provocar infecciones potencialmente mortales (p. ej.: candidas, aspergillus y otros hongos).



Inmunoglobulina: Término general para designar anticuerpos, que son proteínas producidas por linfocitos normales para combatir infecciones. Los pacientes de trasplante suelen presentar deficiencia de inmunoglobulina y necesitar una restitución intravenosa. Esta infusión también se denomina "IVIG".

Enfermedad injerto contra huésped: Enfermedad donde la médula ósea o las células madre del donante que fueron trasplantadas reaccionan contra los tejidos del paciente. Se la conoce como GvHD, y en general afecta la piel, el tubo digestivo y/o el hígado.

Recolección: Procedimiento realizado con anestesia para extraer la médula ósea del paciente o un donante (recolección de médula ósea) o el procedimiento utilizado para extraer células madre de sangre periférica (recolección de PBSC o féresis).

Hematopoyesis: Formación y maduración de células sanguíneas (glóbulos rojos, plaquetas y glóbulos blancos) de las células progenitoras.

Células madre hematopoyéticas: Células madre con la capacidad de producir otras células madre (auto-renovación) y dividirse y diferenciarse en glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas maduros.

Hemoglobina: Proteína dentro de los glóbulos rojos que transporta oxígeno. Los niveles bajos de esta proteína pueden causar anemia.

HLA: Antígeno leucocitario humano: Proteínas presentes en las células determinadas por los genes (ADN) y que se usan para establecer la compatibilidad entre receptor y donante para un trasplante de médula ósea.

IgG (inmunoglobulina G): Anticuerpos que combaten gérmenes, que son producidos por los linfocitos B (un tipo de glóbulo blanco).

Inmunosupresión: Enfermedad en la que se reduce la capacidad del cuerpo de combatir enfermedades (sistema inmunitario).

Neumonía intersticial: Inflamación del tejido pulmonar en general provocada por un virus o, raras veces, por radiación o quimioterapia.

Hemoderivados irradiados: Los hemoderivados (productos sanguíneos) se tratan con radiación en el banco de sangre para desactivar los linfocitos T o impedir que causen la enfermedad injerto contra huésped al receptor. La radiación de hemoderivados no vuelve radioactiva a la sangre ni pone a su hijo en peligro en forma alguna.

Ictericia: Color amarillento en la piel o el blanco de los ojos asociado con la inflamación del hígado.

Leucemia: Cualquier grupo de enfermedades potencialmente mortales que involucran el crecimiento descontrolado de los glóbulos blancos. Las leucemias se clasifican según la evolución de la enfermedad y los tipos de células afectados.

Punción lumbar: La "LP", por sus siglas en inglés, o punción espinal, es un examen o procedimiento que se utiliza para extraer una pequeña cantidad del líquido cefalorraquídeo que rodea la médula espinal con el propósito de analizarlo para detectar una infección o leucemia. Se inserta brevemente una pequeña aguja en la zona lumbar para obtener el líquido.

Linfocito: Una categoría de glóbulos blancos que incluye los linfocitos T y los linfocitos B.



Linfoma: Un cáncer del tejido linfático o los ganglios linfáticos.

Anticuerpos monoclonales: Anticuerpos especialmente preparados para atacar determinadas clases de células como los linfocitos T o la leucemia. Muchos de los medicamentos inmunosupresores más nuevos son anticuerpos monoclonales.

Mucositis: Inflamación de las mucosas del interior de la boca, la lengua, las encías, la garganta, el estómago o los intestinos, comúnmente llamada "llagas bucales".

Neuroblastoma: Tumor sólido que se presenta en los niños y que, en un estadio avanzado y extendido, puede tratarse con un autotrasplante de células madre.

Neutrófilo: Un tipo de glóbulo blanco importante en el combate de gérmenes y hongos bacterianos.

Células madre de sangre periférica: Células con el potencial de producir todos los componentes de la sangre. Las células madre de sangre periférica (PBSC) se obtienen de la sangre "en circulación" y no de la médula ósea.

Plaquetas: Un componente de la sangre importante para la coagulación. Una cantidad inadecuada de plaquetas hará que se produzcan hemorragias y hematomas con facilidad.

Protocolo: Un plan específico para el tratamiento de una enfermedad o trastorno.

Glóbulos rojos: Tipo de célula que se origina en la médula ósea y transporta oxígeno a todas las partes del cuerpo.

Rechazo: Negación del cuerpo a aceptar la médula trasplantada.

Recaída: Reparación de leucemia u otras enfermedades subyacentes luego del tratamiento.

Remisión: Desaparición de células cancerígenas luego del tratamiento. Además, es el período durante el cual se produce la reducción o desaparición de los síntomas.

Esteroides: Tipo de fármaco usado para tratar ciertos tipos de leucemia, reducir inflamación o prevenir y tratar la enfermedad injerto contra huésped.

Linfocito T: Una categoría de glóbulo blanco (linfocito) responsable de regular el sistema inmunitario y protegernos de infecciones víricas y micóticas. Los linfocitos T también son las células responsables del rechazo del injerto y la enfermedad injerto contra huésped.

Irradiación corporal total: Radioterapia (rayos X) administrada en todo el cuerpo en múltiples fracciones y durante varios días para tratar el cáncer y ayudar a limpiar la médula ósea existente para hacer espacio para la médula nueva. TBI "fraccionada" significa que la dosis total se divide en dosis más pequeñas y frecuentes con el objetivo de reducir los efectos secundarios.

Irradiación linfoide total: Irradiación dirigida únicamente a las ubicaciones de los ganglios linfáticos como el cuello, la sección superior del pecho y las axilas.

Trasplante: Tratamiento médico utilizado para sustituir órganos o tejidos enfermos de un receptor con órganos o tejidos sanos de un donante.

Enfermedad venooclusiva: Enfermedad que puede presentarse en raras ocasiones en las primeras semanas después de un trasplante hematopoyético de células madre (HSCT, por sus siglas en inglés), provocada por la obstrucción de las venas del hígado debido al daño causado por quimioterapia o radiación.

Virus: Un tipo de germen que causa infecciones. En la mayoría de los virus, el tratamiento con antibióticos no es efectivo. Ejemplos: citomegalovirus (CMV), herpes, varicela, adenovirus, hepatitis.

Glóbulos blancos: También llamados "leucocitos", son un tipo de glóbulo sanguíneo producido por la médula ósea para ayudar a combatir infecciones.



Children's National™