

Programa Pediátrico de Trasplante de Médula Ósea de UCLA



Preparativos para el trasplante

Cómo protegemos tu salud

El día del trasplante:
qué puedes esperar

Preparativos para regresar
a la casa

Recursos adicionales

Glosario de términos médicos

Preguntas para mi equipo
de atención médica



Estimado paciente y familia:

Bienvenidos a la Unidad de Trasplante de Médula Ósea (TMO) del Mattel Children's Hospital de UCLA. Entendemos que el proceso de un trasplante puede ser una experiencia difícil y confusa para los pacientes y las familias. Queremos aprovechar esta oportunidad para asegurarles que estamos comprometidos a tratar a nuestros pacientes y sus familias con compasión, respeto y brindar la mejor atención posible.

Como uno de los programas de trasplante con más experiencia en la nación, nuestra unidad pediátrica de trasplante de médula ósea se ha diseñado específicamente con las necesidades de los niños, adolescentes y adultos jóvenes en mente. Nuestro equipo brindará todo el apoyo, la información y la orientación que necesiten, que comienza con una evaluación médica rigurosa.

En los próximos días, se reunirán con los miembros del equipo de trasplantes que estará cuidando al paciente durante su estadía en el hospital. Este va a ser un período muy ajetreado para todos ustedes. Recibirán mucha información de los médicos, enfermeras y trabajadores sociales. Hemos creado este manual para ayudarles a entender mejor el proceso del trasplante y ofrecerles una manera de organizar los materiales del tratamiento, el equipo de atención médica y otra información vital. Los animamos a usar este manual para que escriban cualquier nota o preguntas que puedan tener. Encontrarán hojas en blanco al final para que puedan dar seguimiento a las preguntas que se les ocurran. Este manual se debe traer a las citas para que el paciente pueda dar seguimiento a su salud y organizar la información.

Si tienen alguna pregunta, no duden en comunicarse con su equipo de atención médica. Esperamos acompañarlos durante cada paso de este camino.

Atentamente,

El equipo pediátrico de trasplante de médula ósea

Índice

1. Unidad Pediátrica de Trasplante de Médula Ósea de UCLA

¿Qué es un trasplante de médula ósea/células madre?

Horas y políticas para las visitas

Normas para el control de infecciones

Tu equipo de trasplante

2. Preparativos para el trasplante

Rutinas diarias

Pruebas y evaluaciones previas al trasplante

¿Qué es una vía intravenosa central?

Control de entrada y salida

Acondicionamiento previo al trasplante

3. Cómo protegemos tu salud

Aislamiento protector:
un ambiente sin gérmenes

Ejercicio

Medicamentos comunes para trasplantes

Nutrición y dieta

Guías para preparar, servir y
guardar alimentos

Fiebre

4. El día del trasplante: qué puedes esperar

Los “recuentos”: información sobre los resultados de laboratorio

Familia y amistades: cómo donar sangre

5. Preparativos para regresar a la casa

6. Recursos adicionales

Recursos para los pacientes y las familias

Direcciones para llegar a nuestras instalaciones y estacionamiento

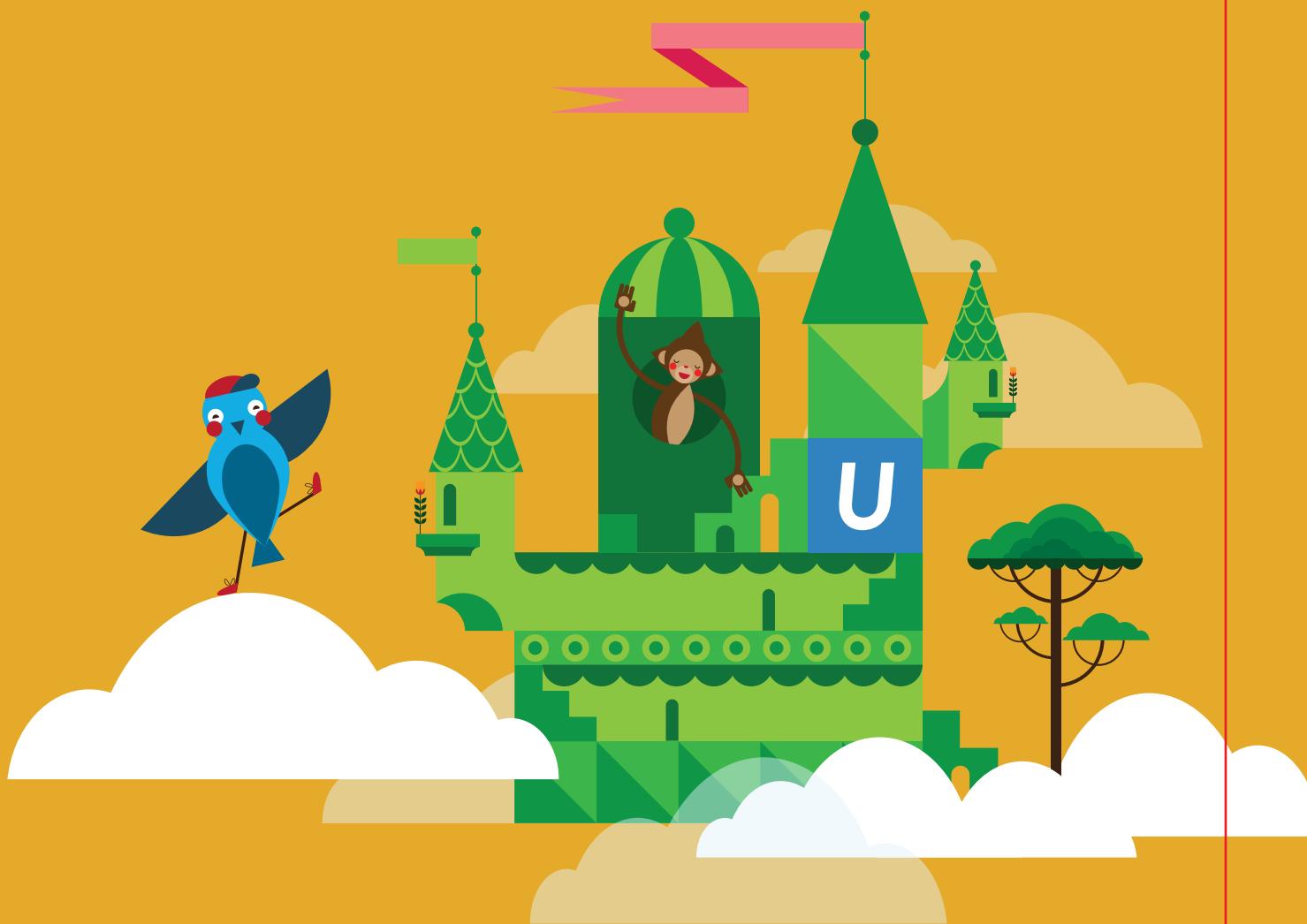
7. Glosario de términos médicos

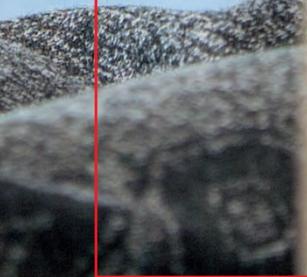
8. Preguntas para mi equipo de atención médica



“¿Por qué adaptarte cuando naciste
para destacarte?”

— Dr. Seuss





Unidad Pediátrica de Trasplante de Médula Ósea de UCLA

¿Qué es un trasplante de médula ósea/células madre?

La médula ósea —el tejido blando y esponjoso que se encuentra dentro de los huesos— produce células sanguíneas que forman parte del sistema inmunitario. Toda la sangre que se produce en la médula ósea comienza en forma de células madre. Se le podría referir al trasplante en sí como un “trasplante de células madre” (TCM) o un “trasplante de médula ósea” (TMO) indistintamente.

Aunque los pacientes en nuestra unidad de TMO se someten a tratamientos parecidos, diferentes pacientes tienen diferentes planes de atención médica, y cada cuerpo humano responde a los tratamientos de manera diferente. Por lo tanto, debes tener en cuenta que aunque otros pacientes que reciben trasplantes de médula ósea pueden tener planes de tratamiento parecidos a los tuyos, es muy probable que sus experiencias sean diferentes. Si en algún momento tienes preguntas o dudas, habla con tu equipo de atención médica.

Hay dos tipos principales de trasplantes de médula ósea/células madre:

- **Autólogo (autodonación):** Esto quiere decir que recibes tu propia médula ósea, células madre o sangre del cordón umbilical. Después de que los donas, estos componentes se congelan y guardan para una infusión posterior.
- **Alogénico (otra persona es el donante):** Un donante, como un parentesco, hermano u otra persona sin parentesco que se selecciona de un registro nacional, proporciona las células madre, la médula ósea o la sangre del cordón umbilical para tu trasplante.



¿Qué son células madre?

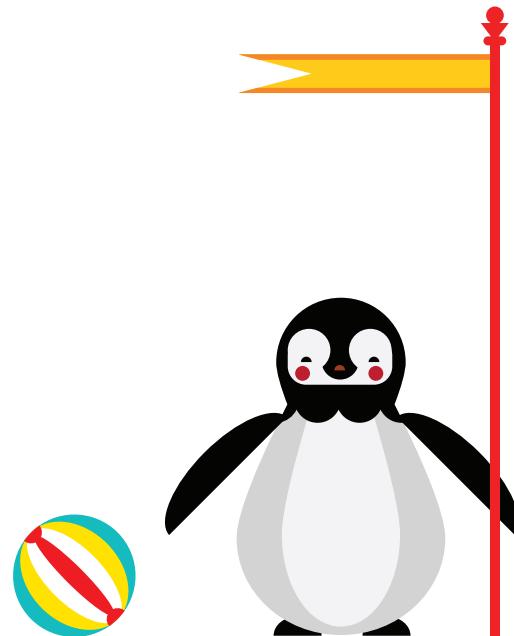
Las células madre son un tipo especial de célula que se forma en la médula ósea. A medida que maduran, se desarrollan en tres tipos diferentes de células sanguíneas:

- **Glóbulos rojos**, que transportan el oxígeno por todo el cuerpo;
- **Glóbulos blancos**, que combaten infecciones, y
- **Plaquetas**, que ayudan al cuerpo a formar coágulos y detener sangrados.

Las células madre se pueden recolectar de un donante emparentado, un donante no emparentado o de ti mismo.

¿Qué significa sangre del cordón umbilical?

La sangre del cordón umbilical es una fuente de células madre para un trasplante que se obtiene del cordón umbilical de un bebé. Después de que nace un bebé, los padres pueden elegir donar el cordón umbilical del bebé. Si dichos padres deciden donarlo, se extraerá la sangre del cordón umbilical y luego se congelará y guardará hasta que sea compatible con una persona que la necesite.



Normas de la unidad pediátrica de trasplante de médula ósea

La capacidad para cumplir con el régimen del trasplante juega un papel importante en el éxito de un trasplante pediátrico de médula ósea. Por la seguridad de nuestros pacientes, el equipo de trasplante desea pedir tu cooperación con las normas que se encuentran más adelante. Cuando los pacientes ingresan a la unidad para sus trasplantes, deberán colocar las iniciales en un contrato y firmarlo, indicar si entienden las normas de la unidad y aceptar cumplir con los siguientes requisitos:

Política de visitas

- **Los padres y cuidadores pueden visitar las 24 horas del día.** Sin embargo, no se permitirá la visita de más de cuatro personas a la vez (dos padres/cuidadores y dos visitantes) en la habitación del paciente.
- **Se permitirá que dos padres/cuidadores (mayores de 18 años de edad) duerman por la noche en la habitación del paciente;** sin embargo, solo hay una silla especial para dormir en cada habitación. Se podría disponer de una silla reclinable. Te pedimos que hables con tu enfermera si tienes preguntas sobre el alojamiento para dormir.
- **No se permitirán visitantes menores de 13 años de edad en la unidad.** Solo estarán permitidos en el nivel del vestíbulo (primer piso).
- **Los visitantes entre las edades de 13 y 17 años deben ser supervisados** por un familiar adulto en todo momento. No se permitirá que niños menores de 18 años pasen la noche en el hospital.
- **Todos los visitantes deben acudir a la estación de enfermería para una evaluación de síntomas de infección** (p. ej., tos, goteo nasal, dolor de garganta, fiebre) antes de entrar a la unidad. Para proteger la salud del paciente, no se permitirá que los padres/cuidadores con síntomas de una infección visiten o se queden en la unidad.
- **No se permitirán personas sin vacunar en la unidad.** Esto incluye a personas que no han recibido la vacuna contra la gripe (influenza) durante la temporada de la gripe. Esta política protege los nuevos sistemas inmunitarios de nuestros pacientes de trasplante de médula ósea.
- **No se permite la visita de mascotas personales.** Los perros que participen en el programa de visitas patrocinado por el hospital tendrán acceso limitado a los pasillos de la unidad.

Normas para el control de infecciones

- **Se requiere que los cuidadores y visitantes se laven las manos con agua y jabón durante 15 segundos cuando entren y salgan de la habitación del paciente.** También se puede usar el producto a base de alcohol en la habitación para lavarse las manos por 15 segundos.
- **No se permitirá que los cuidadores y pacientes visiten a otros pacientes.** Esto se hace para proteger a todos los pacientes en la unidad. No se permitirá que el paciente camine por los pasillos hasta que el médico a cargo del paciente lo autorice médicaamente.
- **No se permite que los padres y visitantes usen el baño del paciente a menos que el aseo del paciente se realice en la cama y no use el inodoro ni la regadera (ducha).** Hay baños para los padres y visitantes fuera de la unidad al final del pasillo principal. Los baños con regadera para los padres se encuentran en el quinto piso. Tu enfermera les indicará dónde se encuentran.
- **Seguridad de los alimentos:** Toda la comida en el refrigerador se deberá desechar al cabo de 48 horas.
 - La comida debe estar rotulada con la fecha y la hora en que se colocó en el refrigerador.
 - La comida congelada se debe transportar congelada, calentarla una sola vez y consumirla dentro de cuatro horas.
 - Una vez que se abran las comidas no congeladas suministradas en bolsas individuales (p. ej., papitas en bolsa, cereales, bocadillos [meriendas]), se deben consumir dentro de 24 horas.
 - Se permitirán alimentos preparados en la casa pero solo con la autorización del médico a cargo de la atención.
- **La habitación se debe mantener organizada.** De no ser así, te pedirán que se lleven los artículos a la casa o se desecharán los mismos. Todos los juguetes se deben limpiar con toallitas desechables.
- **La ropa de cama (p. ej., sábanas y fundas) se deben cambiar todos los días.** Las mantas o cobijas que se traigan de la casa se deben lavar semanalmente.
- **No se permitirá equipo eléctrico de la casa en la unidad.**

Todo el equipo médico personal está sujeto a la inspección y aprobación de las instalaciones.



Tu equipo de trasplante

Los médicos

Médico a cargo de la atención: Un médico especializado en hematología-oncología se encargará de supervisar tu atención médica. Este médico te visitará por lo menos una vez al día para hacer un examen físico y responder a las preguntas que puedas tener. Como el líder y el miembro de nivel más superior del equipo de atención médica, el médico a cargo de la atención se encargará de planificar tu tratamiento y coordinar los cuidados de todos los miembros del equipo de trasplante.

Médicos en vías de especialización y residentes: UCLA es una institución de enseñanza. Por lo tanto, el médico a cargo de tu atención contará con la ayuda de un médico en vías de especialización (en inglés “fellow”) y un residente pediátrico. El médico en vías de especialización ha terminado sus estudios en la escuela de medicina, el internado y la residencia en pediatría y ahora recibe capacitación especializada en hematología-oncología y en trasplantes de médula ósea. El residente, un médico en capacitación con un título de MD, colaborará estrechamente con el médico en vías de especialización para escribir las órdenes diarias.

Cirujano: Un cirujano es un médico que se especializa en procedimientos y operaciones físicas. Por ejemplo, si aún no tienes una vía intravenosa central (consulta la sección 2) cuando llegues al hospital para el trasplante, el cirujano pediátrico la colocará.

Radiooncólogo: Si el plan de tratamiento incluye radiación, un médico que se especializa en radiooncología administrará la radioterapia.

Dentista: Un dentista pediátrico te limpiará y examinará los dientes antes del trasplante.

Equipo de enfermería

Coordinador de trasplantes: El coordinador de trasplantes es una enfermera titulada que ayuda a los médicos a cargo de la atención del paciente a coordinar la evaluación previa al trasplante. El coordinador de trasplantes te educará a ti y tu familia acerca del proceso de trasplante de médula ósea y responderá a las preguntas que puedas tener antes de que ingreses en el hospital.

Enfermera especialista (NP): Una enfermera especialista es una enfermera titulada que ha recibido capacitación avanzada y puede realizar exámenes físicos, administrar el uso de medicamentos y dispositivos, escribir recetas y proporcionar educación. Te reunirás con esta enfermera durante la primera visita para hablar sobre el trasplante con el médico. Verás a la enfermera especialista a menudo después del trasplante cuando vayas a la clínica para la atención de seguimiento.

Director de la unidad: El director de la unidad supervisa todas las funciones financieras y administrativas de la unidad de trasplante de médula ósea. Este director es responsable de la unidad las 24 horas del día y siempre está disponible para responder a preguntas, problemas o dudas.

Enfermera titulada (RN): La enfermera titulada tiene experiencia en la atención de niños, adolescentes y adultos jóvenes que reciben trasplantes de médula ósea. Estas enfermeras tienen destrezas especializadas y conocimientos sobre el proceso del trasplante. Se encargan de ayudarte con la rutina del día (medicamentos, cambios de vendaje, etc.), responden preguntas sobre el tratamiento, te educan a ti a tu familia antes del alta del hospital y coordinan la atención con todos los demás miembros del equipo de trasplante.

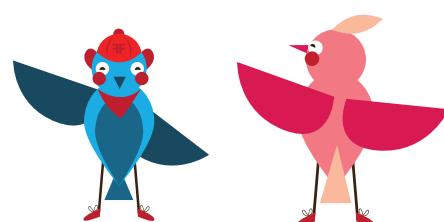
Asistente de atención médica (CCP): Los asistentes de atención médica son ayudantes certificados que asisten a la enfermera titulada a cuidarte. Estos asistentes tomarán tus signos vitales (presión arterial, frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria y temperatura) y te ayudarán con las comidas, para bañarte e ir al baño y cambiarán la ropa de cama. También pueden obtener los suministros que puedas necesitar.

Equipo psicosocial

Entendemos que las enfermedades y un trasplante de médula ósea futuro pueden ser una gran fuente de tensión para los pacientes y sus seres queridos. Debido a que el trasplante de médula ósea generalmente requiere una estadía prolongada en el hospital, el equipo psicosocial es una parte importante de tu equipo de atención médica.

Trabajador social: El trabajador social clínico ayuda a que sea más llevadera la interrupción en la vida “normal” de las familias que ocurre con una larga estadía hospitalaria. Pueden también darte ayuda psicológica a ti y a tu familia además de información sobre grupos de apoyo o de otros servicios relacionados con el cáncer. Otros servicios que presta el trabajador social son los siguientes:

- Alojamiento cerca de UCLA
- Estacionamiento
- Carteles para discapacitados
- Transporte
- Programas de ayuda con copagos
- Apoyo psicológico
- Beneficios por discapacidad
- Otros recursos



Especialistas en vida infantil (Child Life): Los especialistas en vida infantil de UCLA han recibido capacitación en desarrollo infantil y promueven destrezas positivas para la vida y la recuperación por medio de juegos y actividades. Te ayudan a seleccionar juegos, libros, juguetes, películas u otras actividades que tal vez deseas durante tu estadía. Si te han programado un procedimiento (p. ej., una biopsia de médula ósea o punción lumbar), el especialista en vida infantil te ayudará a prepararte para el procedimiento y se puede quedar contigo durante el mismo. La unidad también cuenta con voluntarios que están disponibles para jugar o hablar contigo.

Psiquiatra/psicólogo: Un psiquiatra o psicólogo te visitará a ti y a tu familia para ver cómo están emocionalmente durante tu estadía en el hospital. Pueden ayudarte con técnicas de relajación y están disponibles para hablar contigo sobre tus pensamientos y sentimientos.

Administrador de casos: Los administradores de casos colaboran contigo, tu familia y el equipo de atención médica para coordinar tu estadía en el hospital. También están disponibles para ayudarte a planear y coordinar la transición del hospital a la casa o a otras instalaciones de cuidados médicos.

Equipos de consulta

Enfermedades infecciosas: El equipo de enfermedades infecciosas está integrado por médicos que se especializan en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades causadas por bacterias, hongos y virus. Nuestro equipo de enfermedades infecciosas da seguimiento estrecho a todos nuestros pacientes a lo largo del proceso de trasplante, ya que dichos pacientes corren un riesgo mayor de contraer infecciones debido a sistemas inmunitarios debilitados.

Servicio de atención y alivio del dolor: El equipo de atención y alivio del dolor consiste en profesionales médicos, conductuales y espirituales que colaboran estrechamente contigo, tu familia y el equipo de atención médica para ayudar a aliviar el dolor y otros síntomas que ocurren durante un trasplante. Este equipo ofrece recomendaciones para tratamientos médicos y de otros tipos dirigidos a aliviar el dolor, las náuseas, la ansiedad y las otras molestias asociadas con un trasplante de médula ósea.

Otros miembros del equipo de atención médica

Asistente de servicios administrativos (ACP): Si oprimes el botón para llamar a la enfermera durante el día, un asistente de servicios administrativos responderá por el intercomunicador y te preguntará cómo puede ayudarte. Este miembro del equipo se encuentra en la primera estación de enfermería y se encarga de responder el teléfono y saludar a los visitantes que llegan al tercer piso, además de dejarlos entrar y salir de la unidad. En la noche, los voluntarios del hospital asisten con las labores del asistente de servicios administrativos.

Fisioterapeutas (PT): Un fisioterapeuta crea un programa específico de ejercicios para mantener los músculos fortalecidos y resistentes mientras te encuentres en el hospital.

Dietista titulado: El dietista titulado es un experto en la nutrición de los trasplantes y te explicará la dieta especial baja en bacterias que deberás llevar durante y después del trasplante de médula ósea. El dietista ayudará a seleccionar alimentos en el menú y podría dar seguimiento a tus necesidades nutritivas calculando el consumo de calorías.

Emabajadores de nutrición: Los embajadores de nutrición traen las comidas y los bocadillos (meriendas) que solicites y recogerá las bandejas después.

Maestro escolar: Un maestro escolar localizado en el hospital ofrecerá a los niños en edad escolar un programa de estudios durante la estadía en el hospital para que puedan mantenerse al día con las tareas escolares. Cuando se da de alta a los pacientes, el maestro en el hospital ayudará a los pacientes y las familias a colaborar con sus escuelas para establecer un programa escolar en la casa.

Especialista en reintegración escolar. Después del alta del hospital, el especialista de reintegración escolar ayudará a los pacientes con la transición de regreso al salón de clases y colaborará con la escuela del paciente para asegurarse de que el paciente progrese con sus requisitos educativos.

Servicio de escoltas: Un miembro de nuestro servicio de escoltas te llevará a las pruebas o procedimientos que se encuentren en otras áreas del hospital. También trasladarán tus pertenencias al automóvil de tu cuidador cuando te den de alta.

Personal de servicios ambientales (EVS): Nuestro personal de servicios ambientales mantendrá limpia tu habitación, vaciará el recipiente de basura y suministrará la habitación con jabón de mano, papel toalla y papel higiénico.



Conoce a tu equipo de atención médica

Usa la lista en blanco para escribir los nombres de las personas en tu equipo de atención médica. Tus enfermeras y asistentes de atención médica también actualizarán el tablero blanco en la habitación en cada turno para que sepas quién te estará cuidando.

Tu equipo de atención médica

Nombre(s)

Enfermeras del personal

Asistentes de atención médica

Personal de servicios ambientales

Coordinador de trasplantes

Enfermera especialista

Director de la unidad

Médico a cargo de la atención

Médico en vías de especialización

Residente

Cirujano

Psiquiatra/psicólogo

Médico a cargo de enfermedades infecciosas

Médico a cargo del alivio del dolor

Dietista

Fisioterapeuta

Trabajador social clínico

Especialista en vida infantil

Maestro escolar

Administrador de casos

“‘¿Qué día es hoy?’ preguntó Winnie the Pooh.
‘Es hoy’, contestó chillando Piglet.
‘Mi día favorito’, dijo Pooh”.

— *Las aventuras de Winnie the Pooh* de A. A. Milne





○ Preparativos para el trasplante

Rutinas diarias

Signos vitales

Se medirá tu temperatura, frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, nivel de saturación de oxígeno y presión arterial cada cuatro horas, o más a menudo si fuera necesario.

Peso

Generalmente te pesarán una vez por la noche, aunque más a menudo si fuera necesario.

Extracciones de sangre

Una enfermera extraerá sangre de la vía intravenosa central entre las 2 a.m. y 4 a.m., o a las 8 a.m. si se requiere determinar niveles de medicamentos a ciertas horas específicas. Las demás extracciones de sangre para pruebas de laboratorio pueden ocurrir durante el día si fueran necesarias.

○ Rondas de los médicos

Cada mañana, generalmente entre las 8 a.m. y el mediodía, tu equipo de atención médica te visitará a ti y tu familia para ver cómo te encuentras y coordinar los cuidados médicos.

Aseo

Para protegerte contra infecciones, te bañarán todos los días con una solución especial que se llama clorhexidina (CHG). Esta solución se usará para limpiar a todos los pacientes, excepto a aquellos que sean alérgicos, los que reciban activamente irradiación total del cuerpo, los que se les haya establecido un nuevo lugar de punción lumbar, los que presenten problemas en la piel o los pacientes menores de 2 meses de edad.

También usarás un polvo contra hongos que se llama nistatina todos los días después del aseo o de bañarte. Este polvo se usará en las partes oscuras y húmedas del cuerpo más propensas al crecimiento de hongos, como en las axilas y la ingle (y los pliegues del cuello de los bebés).

Cuidados de la vía intravenosa central

El vendaje (o venda) en la vía intravenosa central se debe mantener limpio y seco. Este vendaje se cambiará cada dos o siete días (o más a menudo en algunos casos), según el tipo de vendaje que tengas sobre dicha vía intravenosa y las recomendaciones del equipo de tratamiento. El

vendaje se cambiará después del aseo o baño. La tapa de la vía intravenosa central se cambiará una vez a la semana, o más a menudo si fuera necesario.



Higiene bucal

Es importante que mantengas una buena higiene bucal y que lo sigas haciendo durante el tratamiento. La mucositis (úlceras bucales) puede ser un efecto secundario de los tratamientos de acondicionamiento.

La mucositis causa enrojecimiento, sensibilidad, hinchazón y úlceras dentro de la boca y en la lengua y garganta. En casos más graves, la mucositis puede causar dolor y molestias y te expone a contraer una infección.

Para ayudar a reducir el riesgo de infecciones, es importante cuidar adecuadamente de la boca:

- **Cepíllate los dientes:** Te darán aplicadores que tienen un material esponjoso suave y que se llama Toothette. Debes cepillarte los dientes por lo menos dos veces al día con el Toothette.
- **Lávate la boca con agua y un enjuague bucal con clorhexidina cuatro veces al día: después del desayuno, almuerzo, cena y a la hora de acostarte.** El equipo de enfermería te enseñará a hacerlo. Después de que uses el enjuague bucal, espera por lo menos 20 minutos antes de comer o beber para que el enjuague tenga tiempo de recubrir la boca.
- **Pídele a la enfermera un equipo de cuidado de la boca.** Aunque el uso del enjuague bucal con clorhexidina es obligatorio, tenemos también otras opciones para aliviar las molestias en la boca, como el “lavado bucal mágico”, el bicarbonato de soda, la solución salina normal y la crioterapia.
- **Habla de inmediato con tu equipo de atención médica si tienes sensibilidad o dolor en la boca.**

Horario de comidas

Puedes llamar a la extensión 79218 o usa el botón de marcado rápido de “Food Service” (Servicio de comidas) en el teléfono de tu habitación para hacer pedidos de comidas durante las siguientes horas:

- Desayuno (primera comida del día): 6:45 a.m. – 10 a.m.
- Almuerzo: 10 a.m. – 3 p.m.
- Cena: 3 p.m. – 7:30 p.m.

El centro de llamadas también puede programar un horario diario de comidas a petición.

La unidad pediátrica de trasplante de médula ósea también cuenta con un microondas. Habla con el asistente de atención médica o la enfermera si deseas que se caliente tu comida. Si no te comes la comida inmediatamente, deberá guardarse en el refrigerador de inmediato y solo se podrá recalentar una vez. Todos los alimentos previamente cocidos se deben desechar después de 24 horas (consulta la sección 3).

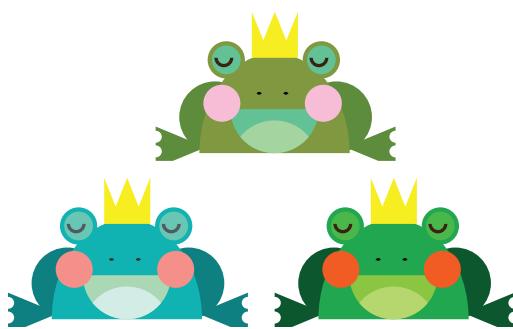
Pruebas y evaluaciones previas al trasplante

Antes de la fase de “condicionamiento” previa al trasplante (quimioterapia, inmunoterapia o radioterapia), se deberá realizar una serie de pruebas y evaluaciones. Estas pruebas, que examinan el corazón, los pulmones, los riñones, el hígado, el cerebro, la boca y la audición, ayudan al equipo médico a llevar un control de tu estado médico general para que puedan asegurarse de que tu cuerpo tenga la capacidad de tolerar el plan de tratamiento.

Las pruebas generalmente se hacen antes de que ingreses en el hospital y se llevan a cabo durante el transcurso de varios días. Los tipos de pruebas necesarias dependerán de tu estado de salud, los resultados de pruebas anteriores y el tipo de terapia necesaria.

Pruebas generales

- **Análisis de sangre:** Intentaremos extraer casi toda la sangre de la vía intravenosa central. Estos análisis nos dan información sobre los glóbulos rojos, glóbulos blancos, plaquetas y el funcionamiento del hígado y riñón.
- **Muestra de orina:** La orina se recolectará en una taza y la usaremos para ver cómo están funcionando los riñones. También se puede usar para una prueba de detección de infecciones, que se llama cultivo de orina.
- **Electrocardiograma (EKG):** Un electrocardiograma examina el ritmo del corazón e indica cómo está funcionando.
- **Ecocardiograma:** Un “eco” es un examen detallado de cómo está funcionando el corazón.
- **Pruebas de funcionamiento pulmonar:** Estas pruebas indican cómo están funcionando los pulmones midiendo la cantidad de aire que inhalas y exhalas cada vez.
- **Audiograma:** Esta es una prueba auditiva que examina tu capacidad para oír, ya que algunos medicamentos de quimioterapia y antibióticos pueden afectarla.
- **Examen dental:** Los exámenes completos de la boca y los dientes ayudan a prevenir infecciones bucales después de un trasplante.



Pruebas específicas para los pacientes

- **Resonancia magnética:** Este estudio muestra una imagen detallada de los tejidos normales y alterados del cuerpo. Se usa principalmente para examinar el tejido blando. No se usa radiación para hacerlo, sino un imán.
- **Venografía por resonancia:** Una imagen detallada de resonancia dentro de las venas que muestra si hay problemas con el flujo de sangre debido a una enfermedad u obstrucción (es decir, coágulos de sangre). La venografía por resonancia se concentra en la cabeza y el área del cuello.
- **Angiografía por resonancia:** Una imagen detallada de resonancia dentro de las arterias que muestra si hay cambios en el flujo de sangre debido a una enfermedad u obstrucción. Al igual que la venografía por resonancia, la angiografía por resonancia se concentra en la cabeza y el área del cuello.
- **Tomografía:** Este estudio muestra imágenes detalladas de los órganos y tejidos. Produce mejores imágenes de estructuras duras que de tejidos blandos. **Las tomografías usan radiación.**
- **TEP/Tomografía:** Se inyecta un material radioactivo en el cuerpo por medio de la vía intravenosa central o vía periférica. Este material se rastrea para formar imágenes en un estudio de TEP. Esta prueba muestra el funcionamiento de tejidos y órganos. Las imágenes de los estudios de TEP y tomografía se combinan para ver con más precisión cómo está funcionando un área específica del cuerpo.
- **Ecografía (ultrasonido):** Una máquina que usa ondas sonoras para generar imágenes del interior del cuerpo. La ecografía a menudo se usa para examinar órganos, como los riñones, el hígado y la vejiga.
- **Aspiración (recolección) de médula ósea:** Se obtiene una muestra de médula ósea para confirmar que te encuentras en remisión.

Antes de que ingreses en el hospital, tu médico examinará contigo los resultados de cualquier estudio o prueba de laboratorio anormal.

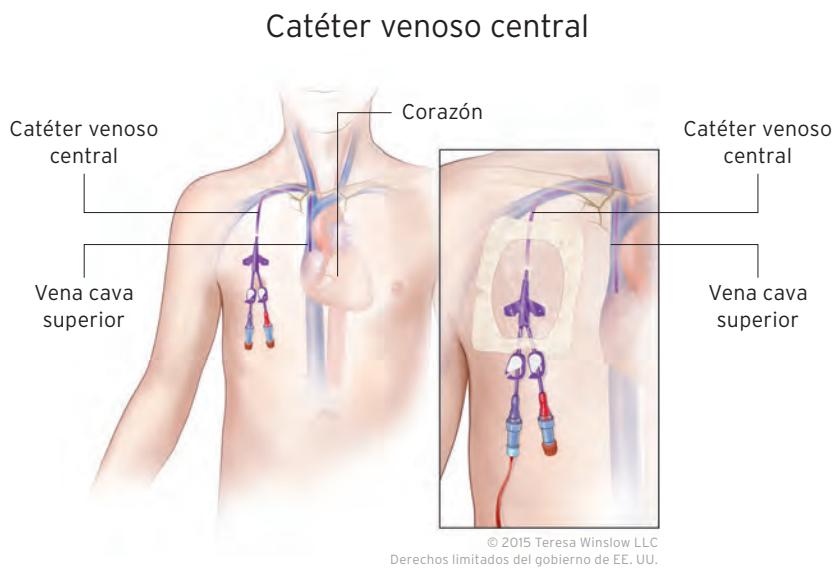


○ ¿Qué es una vía intravenosa central?

Una vía intravenosa central, que también se llama catéter venoso central, es un tubo de plástico que se coloca en una vena grande que se dirige al corazón. A lo largo del proceso de trasplante, esta vía intravenosa se usará para administrar quimioterapia/inmunoterapia, nutrición por vía intravenosa (si fuera necesario) y otros medicamentos importantes. También se usa para extraer sangre para que no te tengan que pinchar todos los días para iniciar administraciones intravenosas o extracciones de sangre (aunque en ocasiones podría ser necesario hacerlo).

Si aún no tienes una vía intravenosa central, se colocará una cuando ingreses para el trasplante.

Es importante mantener limpios la vía intravenosa central y el área alrededor de esta. Puede ocurrir una infección en la sangre asociada a una vía intravenosa central cuando entran gérmenes (p. ej., bacterias, hongos o virus) a la sangre del paciente a través de la vía intravenosa central.



Para prevenir infecciones, tu equipo de atención médica:

- Mantendrá despejada y sin coágulos de sangre la vía intravenosa central irrigándola por dentro con solución salina y un medicamento que se llama heparina.
- Se lavará las manos, usará guantes y limpiará la entrada de la vía intravenosa central con una solución antiséptica antes de usar el catéter o cambiar el vendaje.
- Administrará cuidadosamente medicamentos y líquidos a través del catéter.
- Examinará el vendaje de la vía intravenosa central durante cada turno para asegurarse de que se encuentre limpio, seco e intacto; el vendaje se cambiará cada dos o siete días, según el tipo de vendaje, o más a menudo si fuera necesario.

Las enfermeras te enseñarán a ti y a tus padres/cuidadores la manera rutinaria de cuidar adecuadamente la vía intravenosa central para que puedan hacerlo cuando regreses a tu casa.

Los pacientes y las familias pueden hacer lo siguiente para evitar una infección de la vía intravenosa central:

- Lavarse las manos antes de tocar la vía intravenosa central o manipular las vías intravenosas.
- Llevar un registro de cuándo se debe cambiar el vendaje para asegurarse de hacerlo en el momento indicado (cada dos o siete días).
- Mantener los tubos limpios y alejados del piso.
- Llevar a cabo el tratamiento de aseo diario con clorhexidina (CHG) para evitar infecciones.
- Infórmale de inmediato a la enfermera si:
 - El vendaje se moja o ensucia para que se pueda cambiar.
 - Te sientes febril o notas hinchazón, sensibilidad, dolor, enrojecimiento y/o líquido que sale del sitio del catéter.



Control de entrada y salida

Es importante que el equipo de atención médica controle estrechamente todo lo que entra y sale de tu cuerpo ya que ciertos medicamentos pueden afectar la manera en que funcionan los riñones o la vejiga.

- **Entrada:** cuánto líquido recibes a través de la vía intravenosa central y lo que consumes y bebes.
- **Salida:** cuánto evacuas por la orina, las heces y los vómitos.

Tú y tus padres/cuidadores pueden ayudarte a llevar un registro de lo que entra y sale escribiendo cuánto comes y bebes cada día.

Otro recordatorio: no bajes la palanca del inodoro ya que la enfermera o el asistente de atención médica debe medir primero y analizar la orina y las heces.

Acondicionamiento previo al trasplante

Para preparar el cuerpo para el trasplante, deberás someterte a un régimen de “acondicionamiento”: una combinación de quimioterapia, inmunoterapia y/o radioterapia. Este régimen crea un espacio en la médula ósea para permitir que se desarrollen las células transplantadas. También ayuda a suprimir el sistema inmunitario para que tu cuerpo acepte las células transplantadas y, en los pacientes que tienen cáncer, destruye las células cancerosas si quedaran algunas restantes en el cuerpo. El tipo y la cantidad de quimioterapia, inmunoterapia y/o radioterapia que recibas dependerá de tu diagnóstico y lo decidirá el médico a cargo de hematología-oncología.

La quimioterapia e inmunoterapia generalmente se administran a través de la vía intravenosa central. Diferentes terapias causan diferentes efectos secundarios. Uno de los efectos secundarios más comunes son las náuseas (es decir, una sensación incómoda en el estómago, malestar estomacal, o sensación como si fueras a vomitar). Antes de recibir estos tratamientos, recibirás medicamento contra las náuseas. Tus médicos y enfermeras te explicarán los diferentes tipos de tratamientos y sus efectos secundarios con más detalle.

La radioterapia también puede formar parte del régimen de acondicionamiento. Antes de la radiación, las enfermeras te darán un medicamento para relajarte y evitar que sientas náuseas. Recibirás la radioterapia en una sala específica que se encuentra en otra parte del hospital. Tu tarea durante la radiación es mantenerte bien quieto. Los padres/cuidadores no podrán estar en la sala de radiación, pero podrán esperar afuera y mirar a través de una ventana o por medio de un circuito cerrado de televisión. También puedes hablar con tus padres durante la radioterapia por un micrófono.

Te animamos a que preguntes todo lo que deseas a tus médicos y enfermeras sobre el régimen de acondicionamiento.



“Tantos de nuestros sueños parecen en un principio imposibles, luego parecen improbables, y luego, con fuerza de voluntad, pronto se vuelven inevitables”.

— Christopher Reeve





Cómo protegemos tu salud

Aislamiento protector: un ambiente sin gérmenes

Debido a que los regímenes de acondicionamiento debilitan el sistema inmunitario y alteran los glóbulos blancos del cuerpo, los pacientes de trasplante de médula ósea corren un mayor riesgo de contraer una infección. Para proteger a nuestros pacientes contra las infecciones causadas por bacterias, hongos o virus, los colocamos en un ambiente aislado y protegido el día que ingresan a la unidad de trasplante de médula ósea. Después de que se le da de alta al paciente, deberá seguir las guías de aislamiento protector (p. ej., evitar lugares con multitudes, visitantes enfermos y animales) hasta que el sistema inmunitario comience a recuperarse, lo cual se puede tardar seis meses en hacerlo.

Mientras te encuentres en nuestro hospital, las medidas de aislamiento protector consisten en:

- Permanecer en tu habitación hasta que la médula ósea comience a producir glóbulos blancos, que protegen el cuerpo contra las infecciones. Aunque generalmente este proceso dura de dos a seis semanas después del trasplante, puede durar más.
- El único momento en que saldrás de la habitación es para la radiación (si forma parte de tu régimen de acondicionamiento) o las pruebas que no se puedan hacer en tu habitación.
- Se colocará un cartel fuera de la puerta para recordar estas reglas de aislamiento a las personas que entren.
- Todas las personas que te visiten deben lavarse las manos cada vez que entren y salgan de tu habitación.
- Toda persona que se encuentre enferma (resfriados, gripe (influenza), varicela, etc.) no podrá visitar ni pasar la noche en la habitación.
- También se limpiará todo el equipo que entre en tu habitación (p. ej., básculas, máquinas de radiografía, estetoscopios).
- No se permiten flores, plantas ni animales en la unidad ya que pueden tener bacterias y hongos.



Para pasar el tiempo y hacer más placentera tu habitación en aislamiento, te animamos a:

- Traer algunas de tus cosas favoritas de la casa (p. ej., libros, películas, rompecabezas, libros en audio, juguetes y juegos, retratos, mantas, arte y manualidades). La habitación tendrá una televisión y tocador de DVD.
- Traer tus celulares o computadoras portátiles de la casa ya que tú y tu familia tendrán acceso a WiFi en la habitación. También se proporciona una tableta iPad en cada habitación para el uso del paciente y la familia.
- Tomar prestado, de la colección del Programa de Vida Infantil de UCLA Chase, DVD, juguetes, juegos y manualidades, que incluyen las estaciones de juego Nintendo y PlayStation 2 (disponibles para reservar).
- Mantener subidas las persianas y encendidas las luces de la habitación durante el día para ayudar al cuerpo a mantener una rutina normal de día y de noche.

Tu salud y seguridad es lo más importante para nosotros. Por este motivo, no se permitirá que traigas equipo eléctrico de la casa (colchones de aire, mantas o cobijas eléctricas, ollas para hacer arroz, hornos tostadores, etc.) al hospital. Lamentamos cualquier inconveniencia.

Ejercicio

Mientras te encuentres en una habitación con aislación protectora, es muy importante que te mantengas lo más activo posible en la habitación. La actividad física mantiene en buenas condiciones el corazón, los pulmones y los músculos. Hacer una actividad regularmente también apoya una rutina normal de sueño (es decir, permanecer despierto durante el día y dormir de noche).

Un fisioterapeuta puede enseñarte ejercicios seguros que puedes hacer mientras te encuentres en el hospital para mantener fortalecidos los músculos. Los pacientes adolescentes y adultos jóvenes podrán disponer de equipo de ejercicio, como una bicicleta estacionaria o para los brazos, si lo autorizan sus fisioterapeutas y médicos.



Medicamentos comunes para trasplantes

Una de las tareas más importantes que tienes es **tomar los medicamentos**. A veces es la tarea más difícil porque hay muchos medicamentos que debes tomar, pero todos son igual de importantes para garantizar el éxito del proceso de trasplante. Aquí verás una lista de algunos de los medicamentos comunes que podrías recibir durante el trasplante y por qué son importantes:

El acetaminofeno ayuda a reducir la fiebre y previene efectos secundarios de algunos medicamentos. Te lo podrían dar antes de recibir transfusiones de sangre y antes de recibir la infusión de médula ósea. Viene en forma de pastilla y líquida y, en casos especiales, se puede administrar por vía intravenosa.

La clorhexidina es un enjuague bucal sin alcohol que ayuda a eliminar los gérmenes que causan placas y caries dentales. Es un líquido con el que harás baches y luego lo escupirás. En los pacientes más pequeños, se usa con un Toothette. Este enjuague bucal no se debe tragar.

La difenhidramina se usa principalmente para prevenir las náuseas, además de las reacciones a ciertos medicamentos y transfusiones de productos sanguíneos (que incluye la infusión de médula ósea). Viene en forma de pastilla y líquida, o se puede administrar por vía intravenosa.

El fluconazol es un medicamento contra los hongos. Viene en forma de pastilla y líquida, y se puede administrar por vía intravenosa. Recibirás fluconazol una vez al día a partir del día después del trasplante y durante por lo menos 100 días después.

El granisetrón es un medicamento que se usa para prevenir las náuseas. Viene en forma de pastilla y líquida, y se puede administrar por vía intravenosa. Recibirás granisetrón durante el acondicionamiento y podrías seguir usándolo después del trasplante si fuera necesario. Este medicamento se puede usar en vez del ondansetrón (consulta la siguiente página) para prevenir las náuseas, pero no se pueden recibir juntos.

El factor estimulante de colonias de granulocitos (G-CSF) ayuda al cuerpo a producir glóbulos blancos más rápido después de un trasplante. Se puede administrar por inyección o vía intravenosa. No todas las personas recibirán este medicamento ya que solo se usa en ciertos diagnósticos y tipos de trasplante. Tu médico te dirá si el factor estimulante de colonias de granulocitos formará parte de tu plan de tratamiento.

La inmunoglobulina intravenosa (IVIG) estimula el sistema inmunitario y ayuda al cuerpo a combatir infecciones mientras te recuperas después del trasplante. Generalmente se administra cada dos semanas por vía intravenosa mientras el paciente se encuentre en el hospital. El tratamiento de IVIG comenzará dos días antes del trasplante y continuará durante por lo menos 100 días después del trasplante. En ese momento, se administrará una vez al mes. El médico del

trasplante te dirá cuándo ya no es necesario recibarlo. No todas las personas reciben este medicamento. Tu médico te dirá si la inmunoglobulina intravenosa formará parte de tu plan de tratamiento.

La metilprednisolona y la prednisona son dos tipos de esteroides que ayudan a prevenir la enfermedad de injerto contra anfitrión que ocurre cuando las células transplantadas del donante creen que las células del receptor son dañinas y comienzan a atacarlas. La metilprednisolona viene en forma de pastilla y líquida, o se puede administrar por vía intravenosa; la prednisona viene en forma de pastilla y líquida. El paciente comenzará a recibir un esteroide tres días después del trasplante y continuará recibiéndolo dos veces al día durante por lo menos 30 días. No todas las personas recibirán este medicamento ya que solo se usa en ciertos tipos de trasplante. Tu médico te dirá si los esteroides formarán parte de tu plan de tratamiento.

La metoclopramida ayuda a prevenir las náuseas. Viene en forma de pastilla y líquida, o se puede administrar por vía intravenosa. Un efecto secundario de la metoclopramida son las reacciones distónicas o dificultad para controlar los movimientos del cuerpo. Para prevenir este efecto secundario, siempre se administra difenhidramina antes de la metoclopramida.

El polvo de nistatina ayuda a prevenir infecciones de cándida (hongos). El polvo se aplica en las axilas y el área de la ingle. En los bebés, este polvo también se aplica entre los pliegues del cuello.

El ondansetrón es un medicamento común que se usa para prevenir las náuseas. Viene en forma de pastilla y líquida, o se puede administrar por vía intravenosa. Recibirás ondansetrón durante el acondicionamiento y podrías seguir usándolo después del trasplante si fuera necesario. Si no mejoran las náuseas mientras recibas este medicamento, díselo a tu equipo de atención médica para que puedan cambiarlo o agregar medicamentos.

La fitonadiona (vitamina K) contribuye a la coagulación de la sangre. Ciertas bacterias “buenas” en los intestinos la producen naturalmente, pero algunos de los medicamentos que se usan durante el trasplante eliminan o reducen la cantidad de estas bacterias. Recibirás vitamina K una vez al día hasta que el cuerpo pueda producirla por su cuenta otra vez. La vitamina K se administra como una pastilla o por vía intravenosa.

El medicamento sulfametoxazol/trimetoprima ayuda a prevenir un tipo específico de pulmonía que se llama Pneumocystis jiroveci. Comenzarás a tomar este medicamento al poco tiempo de ingresar al hospital y seguirás tomándolo hasta dos días antes del trasplante. Una vez que la médula ósea se encuentre produciendo nuevas células saludables, comenzarás a tomarlo dos veces al día los sábados y domingos durante aproximadamente un año. El medicamento sulfametoxazol/trimetoprima viene en forma de pastilla y líquida o, en circunstancias especiales, se puede administrar por vía intravenosa. Algunos pacientes no pueden tolerar este medicamento. En esos casos, se administrará un medicamento alternativo.

○ **El tacrolimús también ayuda a prevenir la enfermedad de injerto contra anfitrión que ocurre cuando las células transplantadas del donante creen que las células del receptor son dañinas y comienzan a atacarlas.** Viene en forma de pastilla y líquida, o se puede administrar por vía intravenosa. El paciente generalmente comenzará a recibir tacrolimús dos días antes del trasplante por vía intravenosa. Cuando se aproxime la fecha del alta del hospital, el paciente comenzará a recibir tacrolimús en pastilla o en forma líquida dos veces al día. Cada día, el equipo de atención médica examinará los niveles de sangre de este medicamento para asegurarse de que la dosis de tacrolimús sea la correcta. Es posible que cambie la dosis según los resultados del nivel en la sangre. Es muy importante que los pacientes tomen este medicamento a la misma hora cada día. No todas las personas recibirán este medicamento ya que solo se usa en ciertos tipos de trasplante. Tu médico te dirá si el tacrolimús formará parte de tu plan de tratamiento.

○ **El ursodiol ayuda a prevenir problemas de funcionamiento del hígado.** Viene en forma de pastilla y líquida. El día que ingreses al hospital para el trasplante, comenzarás a tomar ursodiol dos veces al día y seguirás tomándolo durante por lo menos 100 días después del trasplante.

Medicamentos antivíricos

○ No es posible eliminar algunos virus una vez que se encuentren en el cuerpo. Es posible que se encuentren inactivos (sin producir síntomas) cuando el sistema inmunitario está funcionando bien, pero se pueden reactivar cuando la cantidad de glóbulos blancos que combaten infecciones está baja (neutropenia). Los pacientes con estos virus antes del trasplante podrían recibir medicamentos antivíricos, como aciclovir y ganciclovir, como precaución.

○ **Los pacientes con resultados positivos para el virus del herpes simple (VHS) antes del trasplante recibirán aciclovir.** Viene en forma de pastilla y líquida, o se puede administrar por vía intravenosa. Los pacientes generalmente comienzan a recibir aciclovir dos días antes del trasplante (o antes en algunos casos) y seguirán recibiéndolo durante por lo menos 100 días después del trasplante.

○ **Los pacientes con resultados positivos para el citomegalovirus (CMV) antes del trasplante recibirán ganciclovir.** El tratamiento con ganciclovir, que se administra por vía intravenosa, comenzará el día en que ingrese el paciente al hospital para el trasplante y seguirá recibiéndolo hasta dos días antes del trasplante. En ese momento, se suspenderá el uso de ganciclovir ya que puede suprimir posteriormente los glóbulos blancos del cuerpo. Después del trasplante, una vez que la médula ósea del paciente se encuentre produciendo nuevas células saludables, se comenzará nuevamente a administrar ganciclovir si se detecta el virus. Hasta ese momento, se administrará ganciclovir para mantener el virus bajo control. Tu médico ordenará pruebas semanales de sangre de detección del CMV para llevar un control del virus.

○ Aunque la lista anterior contiene algunas de las medicinas más comunes que los pacientes reciben durante el trasplante, es posible que haya otras durante el proceso del trasplante. Tus médicos y

enfermeras te mantendrán siempre informado sobre las nuevas medicinas que podrías tener que recibir. No dudes en hacerles las preguntas que puedas tener.

Nutrición y dieta

Alimentarte bien es muy importante para ayudar al cuerpo a recuperarse después del trasplante. Una vez que ingreses en el hospital, te reunirás con un dietista para hablar sobre los alimentos que te gustan, tus hábitos de alimentación, el peso que acostumbras tener y cualquier cambio reciente en el peso, y si tomas suplementos en la casa. Esta información ayudará al dietista a crear un plan de nutrición personal para ti. Además de informarte sobre las guías específicas de alimentos, el dietista también te hablará sobre cómo preparar y guardar los alimentos.

Dieta baja en bacterias

Mientras te encuentres recuperándote del trasplante, el sistema inmunitario estará más débil que de costumbre, por lo que corres un mayor riesgo de contraer infecciones. Por este motivo, deberás llevar una dieta que excluya alimentos con niveles altos de bacterias. La dieta consiste en alimentos cocidos, enlatados, congelados y preempacados.

Dieta modificada baja en bacterias

Si el recuento absoluto de neutrófilos —una medida de los glóbulos blancos que combaten infecciones— es de más de 1,000 durante tres días consecutivos, se cambiará tu dieta a una dieta modificada baja en bacterias que contiene frutas con cáscara gruesa (p. ej., naranjas, plátanos (bananas) verdes y sandía). La dieta modificada baja en bacterias continuará durante por lo menos 100 días después del trasplante. La duración de la dieta depende de las necesidades de cada paciente, por lo tanto, te animamos a que junto con tu familia hables sobre tu plan de nutrición con el equipo de atención médica. Además, pregúntale a tu médico cuándo puedes consumir alimentos preparados fuera del hospital o la casa.

Guías generales de alimentos y bebidas

La tabla en las siguientes páginas es un ejemplo de algunos de los alimentos y bebidas comunes que son seguros para los pacientes de trasplante, así como los alimentos y bebidas que se deben evitar. Si tienes alguna pregunta, o si hay alimentos y bebidas que te gusten pero no se encuentran en las siguientes páginas, escríbelos y pregunta sobre ellos cuando te reúnas con el dietista.



| Grupo de alimentos | Permitidos | Evitar |
|---------------------------|---|---|
| Bebidas | <ul style="list-style-type: none"> • Café caliente y té preparado con agua hervida. • Gaseosas en latas o botellas. • Suplementos nutricionales empacados individualmente. • Bebidas en polvo embotelladas, enlatadas o en paquetes individuales (Kool-Aid, limonada, mezcla de chocolate caliente, bebida instantánea para el desayuno). • Jugos de verduras y de fruta empacados individualmente, y pasteurizados o procesados por UHT*. • Leche de soya pasteurizada o procesada por UHT. • Hielo filtrado con un filtro con tamaño absoluto de poro de 1 micra o menor (NSF estándar núm. 53 para la eliminación de quistes). • Agua destilada o embotellada. | <ul style="list-style-type: none"> • Agua de grifo. • Hielo de máquinas de hielo (excepto de las máquinas de la cocina del tercer piso de la Unidad Pediátrica de Trasplante de Médula Ósea de UCLA). • Hielo preparado con agua de grifo. • Bebidas de fuentes de soda. • Jugo de fruta o de verduras exprimidos frescos o sin pasteurizar. • Ponche de huevo o sidra de manzana sin pasteurizar. • Té preparado con hojas sueltas. |
| Leche y productos lácteos | <ul style="list-style-type: none"> • Leche y productos lácteos pasteurizados o procesados por UHT* en envases individuales. • Leche Lactaid de un envase grande, pero se debe consumir dentro de dos horas de servirla. • Nieve (helado), sorbete y barras de nieve simples con sabor a crema (sin frutas disecadas ni nueces) y en envases individuales. | <ul style="list-style-type: none"> • Leche y productos lácteos sin pasteurizar (crudos). • Batidos y malta de restaurantes. • Nieve (helado) común, cremoso y yogur hechos en casa. • Nieve (helado) o barras de nieve con frutas disecadas o nueces. |

* UHT quiere decir a temperaturas ultraltas. Esta es otra forma de esterilización aceptable, aparte de la pasteurización.

| Grupo de alimentos | Permitidos | Evitar |
|--|--|---|
| Leche y productos lácteos | <ul style="list-style-type: none"> Crema agria, queso crema y requesón, preferiblemente en envases individuales. Quesos duros y semiblandos empaquetados comercialmente, como americano, cheddar suave, mozzarella, Monterey Jack y suizo pasteurizados y queso parmesano estable a temperatura ambiente; queso de cabra cocido; y bloques de queso pasteurizado cortado del departamento de nutrición del hospital. | <ul style="list-style-type: none"> Quesos en conserva, quesos madurados con hongo, como Brie o Camembert; quesos de pasta azul, como Stilton y Gorgonzola (la pasta azul contiene hongo); quesos blandos, como feta y de cabra frescos; quesos blandos al estilo mexicano, como el queso fresco y queso blanco, y los quesos con pimientos picantes. |
| Carne, pescado, proteínas y sustitutos de la carne | <ul style="list-style-type: none"> Carnes, pescado, mariscos, aves y huevos bien cocidos. La carne y las aves se deben cocer a 165°F, el pescado a 145°F y los platos con huevos a 160°F. Tofú cocido (partido en cubos de 1 pulgada y hervidos durante por lo menos cinco minutos). Hot dogs y fiambres que se vuelven a calentar a una temperatura muy alta o 165°F. Carnes y productos de pescados enlatados individualmente: atún, mariscos, pollo, patés o carnes para esparcir. Frijoles secos, chícharos (guisantes) y frijoles refritos cocidos. Paquetes individuales de mantequilla de cacahuate (maní). | <ul style="list-style-type: none"> Carnes procesadas (fiambres). Carnes en conserva. Huevos crudos y alimentos que contengan huevos sin cocer (p. ej., masa de galletas). Pescado o mariscos crudos, incluidos el caviar, sashimi o ceviche. Moluscos crudos o cocidos (p. ej., almejas, mejillones, ostras). Mariscos ahumados, como el salmón o la trucha rotulados como “al estilo de Nueva Escocia”, “lox”, “kippered” o “ahumado” a menos que se cuezan a 165°F o como parte de un alimento cocido o guiso. Salami duro curado o charqui (jerky) de carne de res. Tempeh. Patés refrigerados sin pasteurizar. |

| Grupo de alimentos | Permitidos | Evitar |
|----------------------------|---|---|
| Cereales | <ul style="list-style-type: none"> • Todos los cereales secos y cocidos sin nueces, semillas ni frutas disecadas. | <ul style="list-style-type: none"> • Raisin Bran u otros cereales que contengan nueces, semillas o frutas disecadas. • Cajas grandes (compartidas) de cereales. |
| Verduras | <ul style="list-style-type: none"> • Verduras frescas, congeladas o enlatadas lavadas y bien cocidas. • Jugos de verduras pasteurizados. | <ul style="list-style-type: none"> • Verduras crudas o deficientemente cocidas. • Col. • Jugos de verduras sin pasteurizar. |
| Frutas | <ul style="list-style-type: none"> • Todas las porciones individuales de frutas enlatadas (servidas sin abrir). • Todas las frutas congeladas bien lavadas. • Jugos de frutas pasteurizados. | <ul style="list-style-type: none"> • Frutas frescas, congeladas sin lavar o disecadas. • Jugos de frutas sin pasteurizar. |
| Grasas y aceites | <ul style="list-style-type: none"> • Mantequilla, margarina, aceite, manteca, crema batida y crema artificial. • Salsas comunes y cremosas que se han hervido. | <ul style="list-style-type: none"> • Salsa holandesa. |
| Sopas | <ul style="list-style-type: none"> • Todas las sopas hechas en casa, enlatadas, congeladas, o deshidratadas y cocidas. | <ul style="list-style-type: none"> • Sopas sin cocinar y frías (p. ej., gazpacho). |
| Postres y alimentos dulces | <ul style="list-style-type: none"> • Nieve (helado), sorbete y barras de nieve (sin frutas disecadas ni nueces) empaquetados comercialmente y en envases individuales. • Jell-O preparado con agua esterilizada. • Azúcar, jaleas, mermeladas, jarabe dulce, melaza, pudding, caramelos y chocolate simple envueltos y sellados individualmente. | <ul style="list-style-type: none"> • Tortas de crema, productos de pastelería rellenos con crema y postres que contengan nueces o frutas (disecadas o frescas) que se agregan después del proceso de horneado. |



| Grupo de alimentos | Permitidos | Evitar |
|----------------------------|--|--|
| Postres y alimentos dulces | <ul style="list-style-type: none"> Miel empaquetada individualmente y pasteurizada o procesada por UHT. | <ul style="list-style-type: none"> Caramelos preparados con frutas disecadas y nueces. Caramelo sin sellar. Miel cruda o sin pasteurizar. |
| Bocadillos (meriendas) | <ul style="list-style-type: none"> Galletas de soda, paquetes comerciales de galletas con queso, palomitas frescas. Nueces tostadas empacadas al vacío. | <ul style="list-style-type: none"> Nueces crudas o frescas y tostadas (dentro o fuera de la cáscara). |
| Otros | <ul style="list-style-type: none"> Sal, pimienta, hierbas, especias y condimentos usados al cocinar. Cátsup, salsa de soya, mostaza y mayonesa en paquetes individuales. Pepinillos solos y preparados en condimentos y aceitunas en porciones individuales. Leche en polvo de diversos sabores. | <ul style="list-style-type: none"> Pimienta, especias, hierbas, condimentos y sustitutos de la sal agregados a los alimentos después de cocinarlos. Algas marinas. |

Pérdida del apetito

Hay muchos motivos por los cuales quizás no deseas comer durante tu estadía en el hospital. Algunos de los más comunes son a causa de náuseas, pérdida temporal del gusto o cambios en el gusto relacionados con la quimioterapia o radiación, o por úlceras dolorosas en la boca. Si no puedes comer lo suficiente y tu cuerpo no está recibiendo los nutrientes que necesita para recuperarse, te administrarán por vía intravenosa los nutrientes necesarios diarios (esto se llama nutrición total parenteral o TPN, por sus siglas en inglés).

Te pesarán todos los días para llevar un control de la pérdida o el aumento de peso, y tu dietista ayudará al equipo médico a calcular la nutrición que necesitas por vía intravenosa para mantener un peso saludable.

Guías para preparar, servir y guardar alimentos

- **Lávate las manos a menudo** para evitar enfermedades transmitidas en los alimentos, especialmente antes de preparar los alimentos.
Lávate las manos con agua tibia y jabón durante por lo menos 15 segundos.
- **Todos los ingredientes que se usarán al cocinar se deben lavar bien.** La persona que prepare los alimentos no debe estar enferma.
- **Lava todos los artículos de cocina** con agua caliente y jabón o usa un lavaplatos. Lava los paños y las toallas de mano todos los días en agua caliente. Las bacterias se pueden transmitir de los picadores, coladores, fregaderos, utensilios, esponjas y las manos.
- **No calientes los alimentos más de una vez.** Los alimentos que se han cocido para que los consumas posteriormente deben estar sellados o envueltos y guardados en el refrigerador inmediatamente.
- **No dejes los alimentos cocidos a temperatura ambiente** durante más de una hora (ya no se considerarán bajos en bacteria).
- **Los bocadillos (meriendas) a temperatura ambiente** (p. ej., papitas en bolsa y galletas de soda) se deben comprar en paquetes de una sola porción y consumir dentro de las primeras 24 horas de abrirlos.
- **Si consumes alimentos preparados en la casa**, sigue estas guías para la seguridad de los alimentos:
 - La carne y las aves se deben cocer a una temperatura de 165°F, el pescado a 145°F y los platos con huevos a 160°F.
 - Deben haber estado congelados antes de cocerlos. Recomendamos que los alimentos preparados en la casa se dividan en porciones individuales y se congelen individualmente. Una vez que se descongele una porción, no se puede volver a congelar.
 - Los alimentos fríos se deben mantener por debajo de 40°F y los alimentos calientes se deben conservar a más de 140°F.
 - Los alimentos perecederos no deben estar fuera del refrigerador durante más de dos horas.
 - Los alimentos con huevo que contengan mayonesa no deben estar fuera del refrigerador durante más de una hora.
 - Los alimentos se deben cocer y consumir dentro de las primeras 24 horas.
- **No consumas alimentos de restaurantes de “comidas rápidas” ni de otros restaurantes** incluso después de que regreses a la casa. Espera a que el médico te lo autorice.
- **La seguridad de los alimentos posterior al trasplante** es muy importante cuando regreses a la casa también. El dietista repasará esta información contigo cuando se aproxime el día en que regresarás a la casa.

Fiebre

La temperatura normal del cuerpo es de 98.6°F (37°C). Cuando la temperatura es de 100.4°F (38°C) o mayor se considera fiebre mientras te encuentres en el hospital. La mayoría de los pacientes de trasplante presentan fiebre durante la estadía en el hospital. La causa más común de fiebre es infección. Pueden ocurrir infecciones cuando el recuento de glóbulos blancos es muy bajo durante un período prolongado.

Si tienes fiebre, la enfermera extraerá sangre de la vía intravenosa central para detectar bacterias u hongos en la sangre. Esto se llama cultivo de sangre. La enfermera también te puede pedir una muestra de orina para detectar bacterias u hongos en la orina. Esto se llama cultivo de orina. Después de que se obtengan los cultivos, te administrarán antibióticos por la vía intravenosa central.

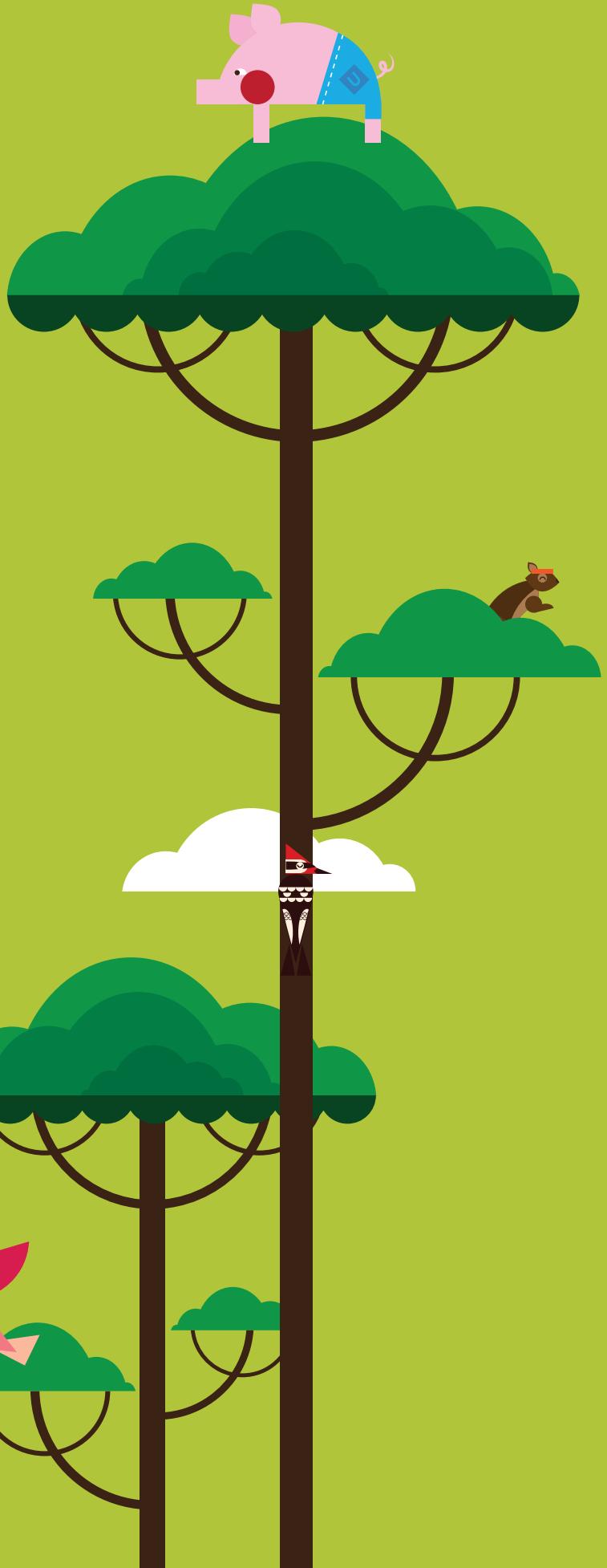
La enfermera te dará acetaminofeno para ayudar a bajar la temperatura y te puedas sentir mejor. Quitarte las mantas o cobijas y colocarte toallas de mano frías o compresas frías en la frente y el pecho también pueden ayudar a enfriar el cuerpo.





“Una persona es
una persona, por
pequeña que sea”.

— Dr. Seuss





○ El día del trasplante: qué puedes esperar

Para pacientes con trasplantes autólogos: Las células madre, la sangre del cordón umbilical o la médula ósea que donaste y guardamos para tu procedimiento se descongelará y te la administrarán a través de la vía intravenosa central (esto se llama “infusión”).

Para pacientes con trasplantes alogénicos: La médula ósea, las células madre o la sangre del cordón umbilical que donó otra persona (un donante) se infundirá a través de la vía intravenosa central. El proceso comenzará cuando trasladen a tu donante a la sala de operaciones donde se extraerá la médula ósea de la pelvis o el hueso de la cadera. A continuación, la médula ósea se filtrará y se colocará en una bolsa intravenosa, luego se transportará a un laboratorio de procesamiento de médula ósea para verificar la calidad de la misma. Se llevará entonces a tu habitación y se administrará a través de la vía venosa central. Si tu donante no está emparentado contigo (p. ej., es una persona en el registro de médula ósea), su donación se obtendrá y filtrará en otro hospital y luego se entregará a nuestro hospital para administrártela.

Ya sea que se trate de un trasplante autólogo o alogénico, algunas cosas serán iguales:

- **Antes de que llegue la médula ósea a tu habitación, te administrarán dos medicamentos** a través de la vía venosa central: difenhidramina e hidrocortisona. Estas medicinas ayudan a prevenir reacciones alérgicas.
- **Tomarás acetaminofeno para evitar que te dé fiebre.**
- **Te colocaremos un monitor cardíaco** para controlar los latidos del corazón durante el trasplante y durante dos a cuatro horas después del trasplante (o más tiempo si fuera necesario).
- **También usarás un oxímetro de pulso**, una tira adhesiva con una luz roja que se coloca en un dedo de la mano o del pie para indicarnos el nivel de oxígeno en tu cuerpo.
- **Mientras se infunde la médula ósea, una enfermera permanecerá en tu habitación** para medir la presión arterial, el pulso y la temperatura, y te vigilará estrechamente para detectar reacciones relacionadas con la infusión.
- **Después de la infusión, es posible que notes un olor en tu aliento y el cuerpo.** Es posible que la orina tenga un color rosa claro hasta un período de 48 horas. Esto es normal ya que hay glóbulos rojos descompuestos que no sobreviven el proceso de congelación y salen del cuerpo a través de la orina.

Los “recuentos”: información sobre los resultados de laboratorio

Para medir el nivel de glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas en la sangre, tu equipo de atención médica tomará muestras de sangre frecuentes. Los resultados se llaman “recuentos en la sangre”. Los recuentos en la sangre son importantes ya que nos dicen cuándo necesitas transfusiones de glóbulos rojos y plaquetas, y nos pueden dar una idea del progreso de la nueva médula ósea después del trasplante.

¿Qué quiere decir “recuento bajo en la sangre”?

Antes del trasplante, recibirás tratamientos de acondicionamiento (quimioterapia, inmunoterapia y/o radioterapia) que destruirán las células existentes de médula ósea para que haya espacio para las nuevas células transplantadas. Debido a que los tratamientos de acondicionamiento destruyen la mayoría de las células formadoras de sangre (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas) de la médula ósea, el número de estas células será muy bajo durante el trasplante. Esto se conoce como “recuentos bajos en la sangre” y es algo que se anticipa que ocurra como parte del proceso de trasplante.

Posteriormente, las células madre transplantadas comenzarán a proliferarse y formarán nuevas células saludables; pero mientras tanto, necesitarás transfusiones para aumentar los recuentos de glóbulos rojos y plaquetas. No siempre es posible infundir células blancas, por lo tanto, recibirás medicamentos (p. ej., antibióticos y medicinas contra los virus y hongos) para ayudar a combatir las infecciones. En algunos casos, los pacientes recibirán un medicamento que se llama factor estimulante de colonias de granulocitos para acelerar más el desarrollo de glóbulos blancos. Tu médico te dirá si el factor estimulante de colonias de granulocitos formará parte de tu plan de tratamiento.

¿Qué miden mis recuentos en la sangre?

Debido a que los “recuentos” son una parte tan importante de un trasplante, quizás deseas entender las partes de un recuento en la sangre un poco mejor:

Recuento de glóbulos rojos: Los glóbulos rojos transportan oxígeno de los pulmones a todas las áreas del cuerpo. El recuento de glóbulos rojos identifica dos sustancias: la hemoglobina y el hematocrito.

- **La hemoglobina** es la parte de los glóbulos rojos que transporta el oxígeno. Un nivel bajo de hemoglobina se conoce como “anemia”. Los síntomas de anemia son falta de aliento, debilidad, falta de energía, palidez, mareos, aumento de la frecuencia cardíaca, irritabilidad y sensación de frío (especialmente en los brazos y las piernas). Si la hemoglobina se encuentra por debajo de

7 gramos por decilitro, es probable que requieras una transfusión de concentrado de glóbulos rojos (PRBC, por sus siglas en inglés).

- **El hematocrito** indica el porcentaje de la sangre que está compuesto por glóbulos rojos. Cuando la hemoglobina está baja, el hematocrito también lo está.

Cuando el recuento de glóbulos rojos está bajo, es posible que te sientas cansado. La transfusión de concentrado de glóbulos rojos te dará más energía.

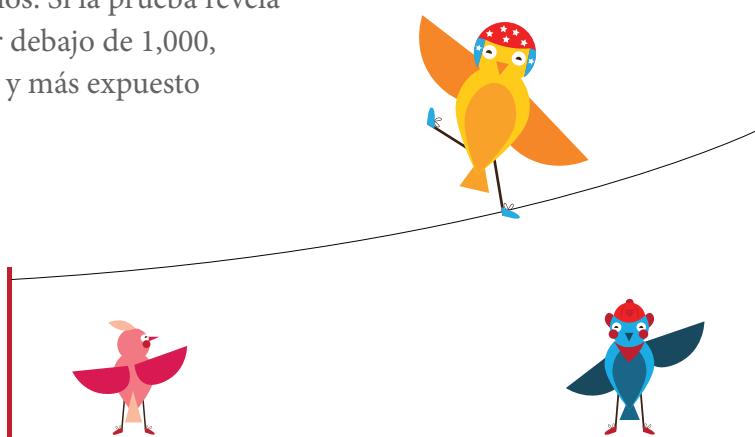
Recuento de plaquetas: Las plaquetas son células en forma de disco que ayudan a prevenir un sangrado promoviendo la formación de coágulos de sangre. Un recuento bajo de plaquetas hace que aumente el riesgo de sangrado. Algunos signos de un recuento bajo de plaquetas son:

- Formación de moretones
- Sangrados nasales
- Sangrado bucal
- Sangrado alrededor del lugar de punciones, y de cortes o rasguños en la piel
- Sangre en la orina
- Sangre en las heces (se pueden ver muy oscuras)
- Formación de pequeños puntos rojos en la piel, una enfermedad que se llama petequia

Se administrará una transfusión de plaquetas en la mayoría de los pacientes cuyo recuento de plaquetas se encuentre por debajo de 20,000.

Recuento de glóbulos blancos: Los glóbulos blancos forman parte del sistema inmunitario del cuerpo. Su función es destruir virus, hongos o bacterias extrañas que entran en el cuerpo y amenazan tu salud. Sabemos que tu médula ósea está comenzando a desarrollarse otra vez cuando el recuento de glóbulos rojos aumenta después del trasplante.

Un tipo de glóbulo blanco son los neutrófilos, que funcionan como la primera línea de defensa del cuerpo contra una infección. Para medir el recuento de neutrófilos, tu equipo de atención médica hará un recuento absoluto de neutrófilos. Si la prueba revela que el recuento de neutrófilos está por debajo de 1,000, se considerará que estás neutropénico y más expuesto a contraer una infección.



Otras pruebas importantes

Panel metabólico básico: El panel metabólico básico es una prueba de sangre que mide el equilibrio de líquidos (electrolitos) y de glucosa (azúcar) en la sangre, así como el funcionamiento de los riñones. Algunos medicamentos y tratamientos para el trasplante pueden afectar el nivel de azúcar en la sangre y el funcionamiento de los riñones, por lo tanto, tu equipo de atención médica usará esta prueba para llevar un control estrecho de los mismos. Los resultados “normales” dependen de tu edad. Tus médicos y enfermeras te podrán decir cuáles son los intervalos normales para ti.

Pruebas de funcionamiento del hígado: Este grupo de pruebas determina cómo está funcionando el hígado ya que algunos de los medicamentos del trasplante pueden tener efectos secundarios que afectan el hígado. Tu equipo de atención médica controlará estrechamente el funcionamiento del hígado. Los resultados “normales” dependen de tu edad. Tus médicos y enfermeras te podrán decir cuáles son los intervalos normales para ti.

Niveles de tacrolimús: El tacrolimús es una medicina que se administra para evitar la enfermedad de injerto contra anfitrión. Tu equipo de atención médica controlará los niveles en la sangre de este medicamento para asegurarse de que la dosis sea la correcta. El médico podría cambiar la dosis según los resultados de los niveles en la sangre y cómo se ha controlado la enfermedad de injerto contra anfitrión después de los primeros dos meses.



Familia y amistades: cómo donar sangre

Casi todos los pacientes de trasplante de médula ósea necesitarán algún tipo de transfusión de sangre durante la estadía en el hospital. Las transfusiones de glóbulos rojos y plaquetas son dos de los tipos de transfusiones más comunes.

Hay dos maneras de donar productos sanguíneos:

- Donación designada (dirigida): donar productos sanguíneos para un receptor específico.
- Donación general: donar productos sanguíneos para cualquier persona que lo necesite.

Los donantes deberán responder a un cuestionario de detección inicial y se les extraerá sangre para determinar el grupo sanguíneo, nivel de hemoglobina y la presencia de infecciones o enfermedades. Este proceso se repite cada 56 días para la donación de sangre y cada tres días para la donación de plaquetas. Esto quiere decir que una persona deberá esperar por lo menos 56 días antes de donar sangre otra vez; y para las plaquetas, deben esperar por lo menos tres días después de la última donación (el cuerpo se tarda más en hacer glóbulos rojos que plaquetas).

Donación de glóbulos rojos: Se introduce una aguja en el brazo y un tubo la conecta a la bolsa de recolección de sangre. El tiempo que se tarda en llenar la bolsa de recolección es de 15 a 30 minutos. Es importante hidratarse y consumir una buena comida antes de donar.

Donación de plaquetas: Se introduce una aguja en el brazo que se conecta con un tubo a una máquina de aféresis. La máquina de aféresis recolecta la sangre entera del brazo del donante, separa las plaquetas y devuelve el resto de la sangre entera al donante por la misma aguja en el brazo. Este procedimiento dura de dos a dos horas y media, por lo que el donante puede traer algo para leer, ver una película o dormir una siesta mientras se realiza el procedimiento. Las plaquetas se pueden usar hasta por cinco días después de que se donan.

Aunque en las personas sanas las plaquetas se reponen rápidamente, es buena idea que los donantes duerman una cantidad adecuada en la noche, coman una buena comida y tomen suplementos con calcio antes de que vengan a UCLA para la cita. Los donantes deben tener buena salud y no tomar ciertos medicamentos ya que algunos pueden interferir en la producción de plaquetas. Los donantes no pueden tomar aspirina ni ibuprofeno durante por lo menos cinco días antes de la donación.

También pueden hablar con los médicos de hematología-oncología y las enfermeras si tienen preguntas sobre estos tipos de donaciones de sangre. Llamen al 310-825-0888 y sigan las indicaciones en el directorio para comunicarse con donaciones generales de sangre y plaquetas, donación designada o con un representante de UCLA para obtener información. Para donar plaquetas, llamen al 310-206-6187. También pueden enviar un mensaje electrónico en gotblood@ucla.edu para obtener más información.

“Has sido mi amigo.
Eso es de por sí, extraordinario”.

— *Charlotte's Web* de E.B. White





Preparativos para regresar a la casa

Después de que la médula ósea comience a desarrollarse y producir suficientes glóbulos blancos, tu médico te podría permitir salir de la habitación con una mascarilla. Debes mantenerte alejado de áreas con multitudes, que incluye cafeterías y salas de juego. Habla con los especialistas de vida infantil de UCLA Chase sobre cómo programar sesiones privadas en la sala de juego.

Las enfermeras te enseñarán lo que necesitas saber para que regreses a la casa, como cuáles medicinas estarás tomando, cómo evitar infecciones y cómo cuidar la vía intravenosa central.

Es posible que tengas muchas preguntas y, como siempre, es muy importante que les hagas a tus médicos y enfermeras las preguntas que tengas. Te entregaremos una copia de todas las instrucciones del alta hospitalaria para que te las lleves a la casa ya que hay algunas cosas especiales que debes hacer en la casa para proteger tu nuevo sistema inmunitario.

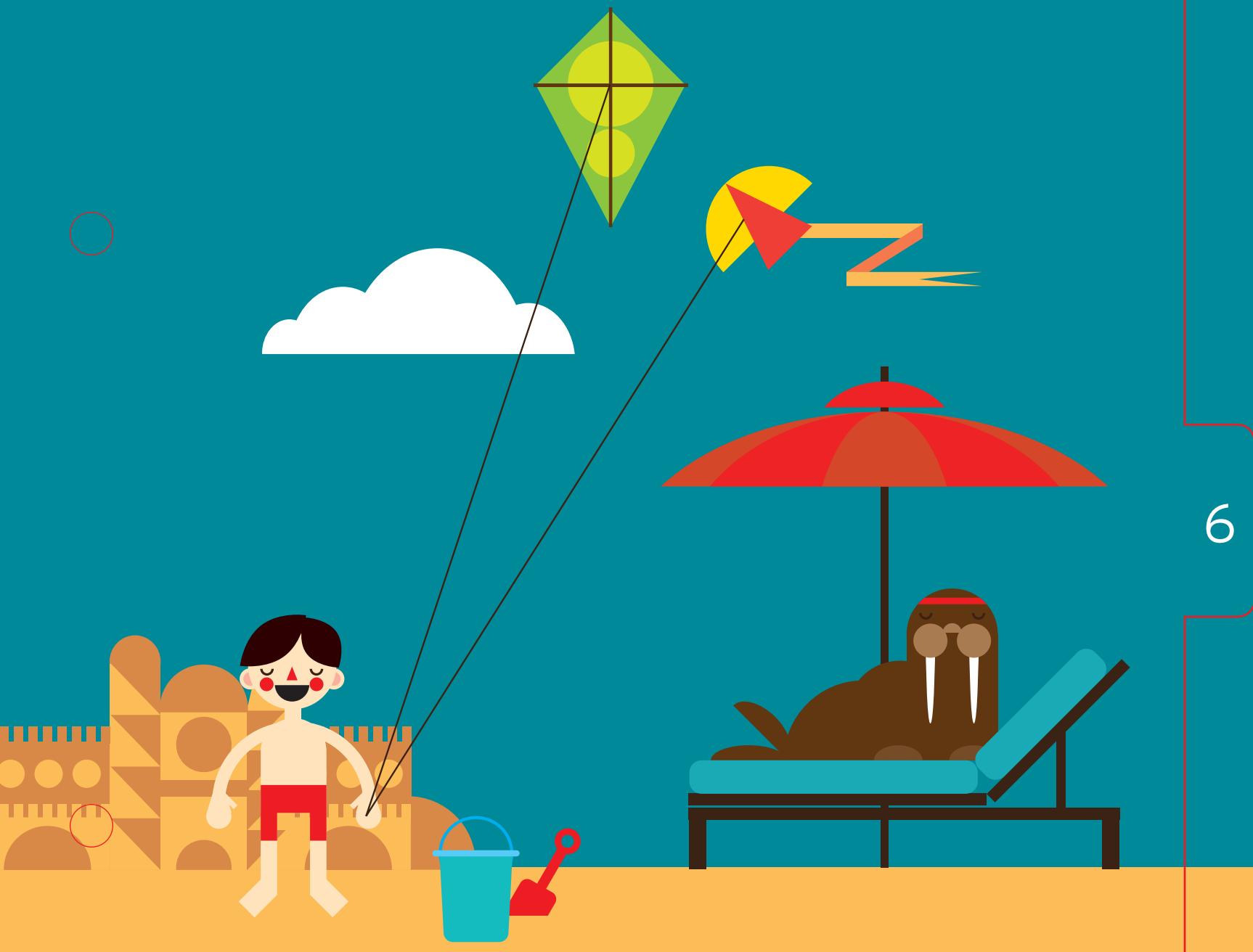
Te echaremos de menos después de que te vayas a la casa, ¡pero esperamos mantenernos en contacto contigo! Nos gustaría que regreses a visitar antes o después de las citas en la clínica. Queremos saber cómo te va todo, por lo tanto, no dudes en visitarnos y decirnos cómo estás.





“Cuando dejo ir lo que soy,
me convierto en lo que podría ser”.

— Lao Tzu





○ Recursos adicionales

Recursos para los pacientes y las familias

Blood & Marrow Transplant Information Network

Ofrece información a los pacientes y sus familias sobre el proceso de trasplante, desde la preparación para el trasplante hasta la vida después del trasplante.

847-433-3313 u 888-597-7674

help@bmtinfonet.org

bmtinfonet.org

Children's Oncology Group

Ofrece información a los pacientes y sus familias para ayudarlos durante las fases de la experiencia de cáncer infantil.

HelpDesk@childrensoncologygroup.org

childrensoncologygroup.org

○ CureSearch for Children's Cancer

Ofrece información sobre los diferentes tipos de cáncer infantil, qué se puede esperar durante y después del tratamiento, y los recursos para ayudar a los pacientes y las familias a enfrentar el cáncer infantil.

800-458-6223

info@curesearch.org

curesearch.org

Leukemia & Lymphoma Society

Ofrece información sobre estas enfermedades, recursos de apoyo y recursos educativos para los pacientes con leucemia/linfoma y sus cuidadores.

800-955-4572 o 914-949-5213

lls.org

LIVESTRONG Fertility

Ofrece información sobre los riesgos relacionados a la fertilidad y las opciones para los pacientes que se someten a tratamientos para el cáncer.

livestrong.org/we-can-help/livestrong-fertility

Jardín botánico Mildred E. Mathias Botanical Garden y el jardín de esculturas Franklin Murphy Sculpture Garden de UCLA

Para los cuidadores y familiares con la necesidad de tener un lugar para relajarse, los jardines botánicos y de esculturas son ideales para reflexionar serenamente o tener un lugar para almorzar o tener un picnic.

Indicaciones para llegar a nuestras instalaciones y estacionamiento

Para obtener mapas e indicaciones para llegar a nuestra instalación, visita uclahealth.org/reagan/maps-and-directions.

El mostrador de información del hospital también dispone de mapas.

Si tu familia tiene un automóvil, asegúrate de solicitar un permiso de estacionamiento a precio reducido. El trabajador social puede ayudar con este proceso. Con este permiso se podrá entrar y salir varias veces del garaje de estacionamiento sin tener que pagar cada vez. Para obtener más información, visita

uclahealth.org/security-and-parking/parking-information.





“El amor no reconoce barreras. Salta obstáculos, brinca cercas, penetra paredes, para llegar a su destino lleno de esperanza”.

— Maya Angelou



Glosario de términos médicos

| Término médico | Definición |
|--------------------------|--|
| Monitor cardíaco | Máquina que mide continuamente la frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria y el nivel de oxígeno. |
| Vía intravenosa central | Pequeño tubo de plástico que se coloca en una vena grande que se dirige al corazón. La vía intravenosa central generalmente se coloca al cabo de unos días después de ingresar al hospital y permanecerá implantada hasta que regreses a la casa. |
| Quimioterapia | Medicinas que se administran para prepararte para el trasplante. Algunas de estas medicinas pueden causar efectos secundarios, como náuseas, vómitos, caída del cabello y úlceras bucales. |
| Muestra limpia de orina | Muestra de orina estéril que se obtiene para detectar infecciones. |
| Acondicionamiento | Término que se usa para los tratamientos (quimioterapia, inmunoterapia y/o radiación) que preparan el cuerpo para el trasplante. El acondicionamiento dura varios días antes del trasplante. |
| Recuentos | Término que se usa para describir el número de glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas que se ven en una frotis de sangre bajo el microscopio. |
| EKG (electrocardiograma) | Prueba que detecta la actividad eléctrica del corazón. |
| Prendimiento | Proceso mediante el cual las células madre donadas y transplantadas migran a la médula del receptor y luego producen células sanguíneas de todo tipo. Este resultado se observa primero cuando los glóbulos blancos, glóbulos rojos y las plaquetas comienzan a aparecer en la sangre del receptor después del trasplante. |
| Febril | Otro término para fiebre, que es una temperatura de más de 100.4°F (38°C). |

| Término médico | Definición |
|--|---|
| Enfermedad de injerto contra anfitrión | Esta enfermedad puede ser aguda o crónica. Ocurre cuando la médula ósea trasplantada (el injerto) ataca ciertas células y tejidos del receptor (el anfitrión) del trasplante por error. Es un efecto secundario esperado del trasplante. Puede afectar la piel (sarpullido, enrojecimiento, ampollas, comezón [picazón]), el hígado (hinchazón del hígado, inflamación de las células del hígado) y el aparato gastrointestinal (diarrea, dolor estomacal, incapacidad para absorber alimentos o medicamentos adecuadamente). |
| Cistitis hemorrágica | Possible complicación después del trasplante causada por la quimioterapia o una infección de virus que afecta la vejiga. Los síntomas consisten en dolor al orinar y frecuencia urinaria, así como sangre en la orina. |
| Inmunosuprimido | Sistema de defensa deficiente contra infecciones que puede ocurrir por la quimioterapia o el uso de otros medicamentos durante el proceso de trasplante (p. ej., esteroides). |
| Entrada y salida | Medida cuidadosa de todo lo que comes y bebes (ya sea por vía intravenosa o por la boca) y de lo que evacuas (orina, heces o vómito). |
| Mucositis | Irritación e inflamación del revestimiento del aparato intestinal que puede ocurrir desde la boca hasta el ano. Puede fluctuar desde enrojecimiento y manchas blancas, a úlceras abiertas. |
| Nada por la boca (NPO) | Ayunar; no comer ni beber nada. |
| Oncología | Estudio del cáncer. |
| I.V. periférica | Vía intravenosa que se coloca principalmente en la mano o el brazo. |
| Sepsis | Possible complicación después de un trasplante donde una infección muy grave bacteriana o por hongos se transfiere desde la piel, los intestinos o el aparato urinario a la sangre. Los síntomas consisten en fiebre, escalofríos, sudor frío y frecuencia cardíaca alta. La probabilidad de que ocurra sepsis es mayor cuando el recuento de glóbulos blancos está muy bajo. |

| Término médico | Definición |
|---|---|
| Nutrición total parenteral (TPN) | Solución intravenosa que proporciona todos los nutrientes y las calorías necesarias cuando el paciente no puede comer. Esta solución se administra a través de una vía intravenosa central. |
| Tiflitis | Possible complicación después de un trasplante donde las bacterias invaden una parte del intestino que se llama ciego. Los síntomas consisten en fiebre, dolor intenso en el lado inferior derecho del estómago, hinchazón estomacal, náuseas, vómitos y diarrea. La probabilidad de que ocurra tiflitis es mayor cuando el recuento de glóbulos blancos está muy bajo. |
| Enfermedad venooclusiva o síndrome obstructivo sinusoidal | Possible complicación después del trasplante que afecta el hígado. Los síntomas consisten en aumento de peso, hígado agrandado y dolor estomacal. Estas enfermedades ocurren más a menudo durante las primeras tres semanas posteriores a un trasplante. |



“Los niños tienden a llegar a la altura
de lo que creemos que pueden llegar”.

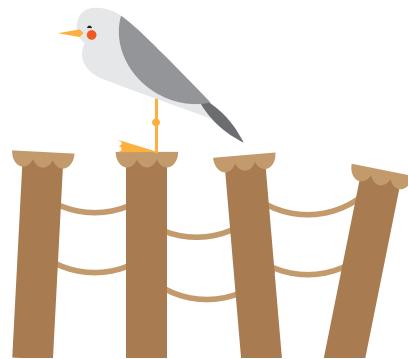
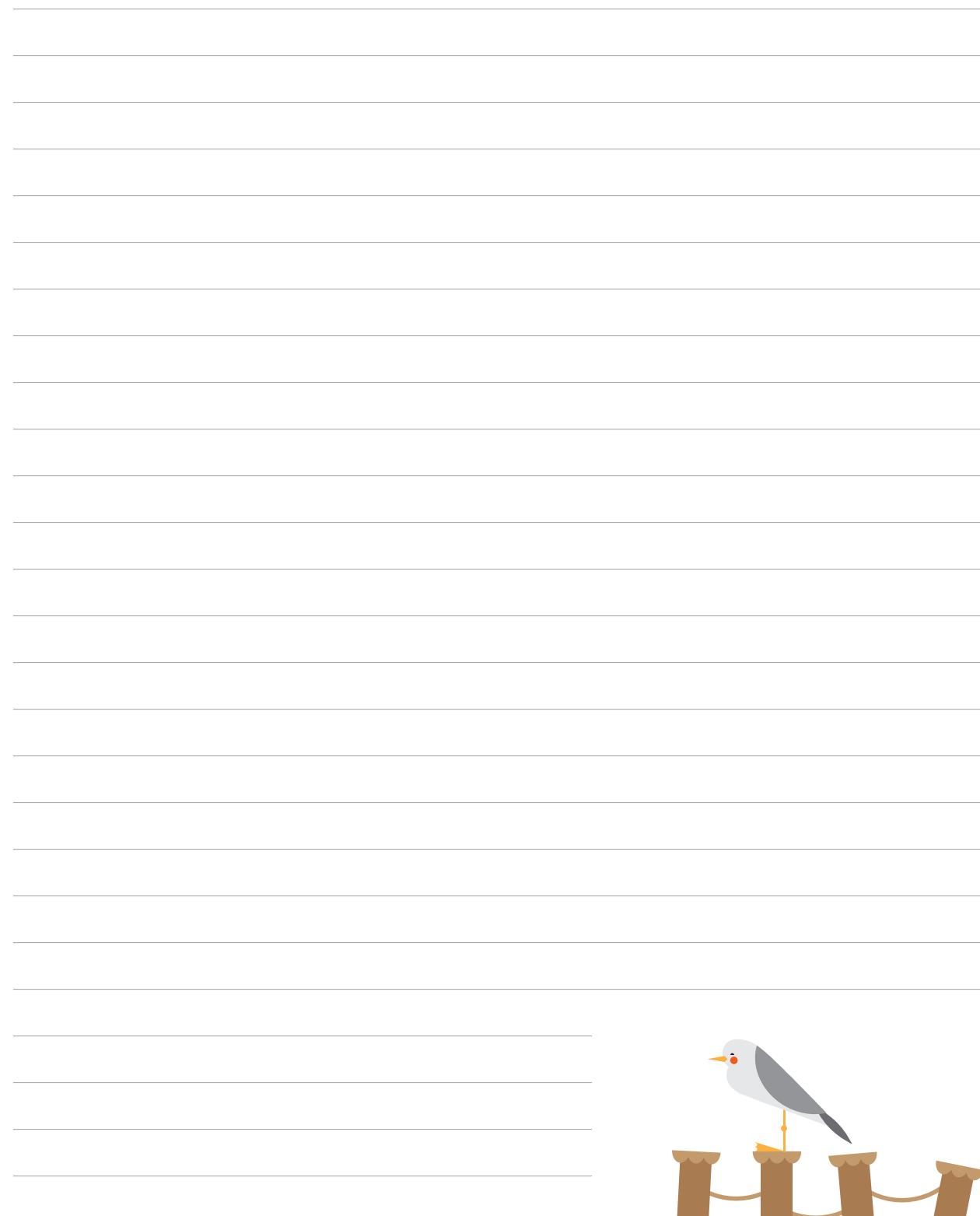
— Lady Bird Johnson, *ex primera dama de los Estados Unidos*





Preguntas para mi equipo de atención médica





Unidad Pediátrica de Trasplante de Médula Ósea de UCLA

UCLA Mattel Children's Hospital
Pediatric Bone Marrow Transplant Unit
UCLA Division of Hematology-Oncology
757 Westwood Plaza, Floor 3, Los Angeles, CA 90095
310-825-0867

uclahealth.org/mattel/pediatric-hematology-oncology/pediatric-blood-and-marrow-transplant

