

Guía de trasplante alogénico de sangre y médula ósea (BMT)



El presente documento es para uso del personal de Stanford Health Care. No se hacen declaraciones ni garantías para su uso externo. Queda prohibida su reproducción o publicación sin autorización. Cualquier consulta deberá hacerse directamente al programa de trasplante de médula ósea de Stanford Health Care.

name

phone number

Página de referencia rápida

Llame al equipo de BMT (Trasplante de sangre y médula ósea)

INMEDIATAMENTE al **650-725-7121** si presenta los siguientes síntomas:

- Fiebre o escalofríos
 - Fiebre de más de 101 °F (38.3 °C) ó
 - Fiebre continua de más de 100.4 °F (38.0 °C) durante una hora o más.
 - El paracetamol (Tylenol®) puede enmascarar la fiebre, de modo que solo utilice este producto bajo la dirección del equipo de BMT.
- Síntomas de resfriado o gripe (influenza)
 - Tos
 - Dolor de garganta
 - Flema verde o amarilla
 - Secreción nasal
- Sensación de dificultad respiratoria
- Sensación de presión en el pecho
- Enrojecimiento, calor, dolor o hinchazón en alguna parte de la piel
- Escalofríos, después de haber irrigado el catéter
- Secreción, dolor o inflamación alrededor del punto de entrada de la sonda
- Dolor o ardor al orinar
- Diarrea, más de 4 o 5 deposiciones sueltas al día
- Dolores de cabeza inhabituales
- Visión doble o borrosa
- Cambios en el proceso de pensamiento: confusión, pensamiento lento, sueño excesivo
- Sangrado, especialmente si proviene de:
 - la boca, la nariz, las encías, o por debajo de la piel (moretones)
 - la orina, las deposiciones o el esputo
 - sangrado vaginal prolongado o abundante
- Dificultad para orinar
- Estreñimiento
- Sarpullido o cambios en la piel
- Náuseas o vómitos persistentes que le impiden comer o beber

Tabla de contenido

1	Introducción	
	Guía de trasplante de sangre y médula ósea (<i>Blood and Marrow Transplant, BMT</i>)	2
	Diccionario de trasplante	2
	Su equipo de BMT	3
	A quién llamar si tiene preguntas	5
	Dónde acudir para recibir atención médica	6
2	Plan de tratamiento	
	Cronología general del trasplante	10
	Trasplante alogénico de sangre y médula ósea (BMT)	11
	Recolección de las células madre del donante	12
	Regímenes preparatorios	13
	Trasplante	14
3	Preparación para su trasplante	
	Lista de verificación antes del trasplante	18
	Información de alerta médica	19
	Revise la cobertura del seguro médico	20
4	Servicios sociales	
	Cómo obtener la atención médica que desea: documento de voluntades anticipadas	24
	Abstenerse de los hábitos perjudiciales para la salud	25
	Zona segura	26
	Alojamiento	26
	Programas de beneficios por discapacidad	27
	Programas de ausencias laborales	29
	La(s) persona(s) que lo cuidará(n) durante su trasplante	30
	Recursos disponibles en Internet	31

Tabla de contenido, continuación

—	5	Información para el cuidador	
		Cuidador(es) para el trasplante	36
		¿Cuáles son las responsabilidades de la(s) persona(s) que lo cuida(n) durante el trasplante?	36
		Necesidades del cuidador	37
		Ser un cuidador	38
		Administrar las medicinas	39
—	6	El trasplante	
		Repaso del plan de tratamiento	42
		Esquema del trasplante alogénico	43
		Régimen preparatorio	44
		Trasplante	45
		Enfermedad de injerto contra huésped	46
		Enfermedad de injerto contra huésped aguda y crónica	47
		Rutinas en el hospital	47
		Atención y rutinas en el área de tratamiento por infusión (ITA)	48
—	7	Medidas para prevenir infecciones	
		Cuándo comenzar y suspender las medidas para prevenir infecciones	52
		Estrategias para prevenir infecciones	54
		Cuándo usar la mascarilla con filtro HEPA	55
		Prevenir infecciones mientras está en el hospital	56
		Prevenir infecciones en casa	56
		Infecciones específicas preocupantes	58
		Conversiones métricas	59

8	Alimentación sana	
	Reducción de riesgos relacionados con la alimentación: la dieta baja en microbios	62
	Cuándo seguir una dieta baja en microbios	62
	Guía general para una alimentación segura	63
	Alimentos permitidos y alimentos que debe evitar	65
9	Cuidado personal	
	Sistema de apoyo	71
	Transfusiones de sangre	81
10	Catéter venoso central	
	Catéteres venosos centrales	84
11	Información sobre el servicio de farmacia a domicilio	
	Bomba de infusión	88
	Medicamentos y suministros obtenidos de la farmacia a domicilio	89
	Instrucciones para la bomba	90

Tabla de contenido, continuación

— 12	Recuperación	
	Clase sobre el alta del día 90 a 100	94
	Supervivencia	94
	Enfermedad de injerto contra huésped crónica	94
	Infección	95
	Recuperación física y emocional	96
	Regreso al trabajo	97
	Su cuidado personal después del trasplante	97
	Actividad sexual para la mujer	99
	Actividad sexual para el hombre	101
	¿Quién cuida de usted después del trasplante?	102
	Atención médica de rutina	103
	Comunicación con su donante	103
—	Diccionario de trasplante	108
—	Índice	114



1

Introducción

Guía de trasplante de sangre y médula ósea (<i>Blood and Marrow Transplant</i> , BMT)	2
Diccionario de trasplante	2
Su equipo de BMT	3
A quién llamar si tiene preguntas	5
Dónde acudir para recibir atención médica	6



Guía de trasplante de sangre y médula ósea (*Blood and Marrow Transplant*, BMT)

Los objetivos de esta guía son:

- prepararle para el trasplante y la recuperación
- servirle como un recurso a usted y a la persona que le cuida
- ayudarle a entender su tratamiento
- alertarle sobre formas de reducir el riesgo de complicaciones relacionadas con el trasplante como, por ejemplo, infecciones.

Aunque esta guía explica muchos aspectos del trasplante, no cubre todo lo relacionado con sus cuidados. Cada vez que tenga alguna pregunta o atraviese una situación específica, comuníquese con su equipo de atención médica.

Diccionario de trasplante

Hemos intentado definir los términos que se emplean en esta guía la primera vez que aparecen en la misma, pero tal vez encuentre útil consultar el diccionario de trasplante incluido al final de esta guía.

Su equipo de BMT

Se requiere de un extenso grupo de profesionales médicos para ayudarle a usted y su familia a lo largo de todo el proceso de trasplante. Usted y su familia son miembros clave de este equipo. El equipo de BMT se reúne regularmente para conversar sobre su atención médica.

Los miembros del equipo de BMT hacen rotaciones frecuentes, de modo que usted no siempre va a ver al mismo doctor, enfermera, enfermera especialista o asociado médico mientras participa en el proceso del trasplante. Aunque el personal del equipo cambia constantemente, nos comunicamos a diario con respecto de sus cuidados para garantizar la continuidad de la atención.

La siguiente lista incluye a algunos de los miembros del equipo de BMT.

Profesionales de la salud	Responsabilidades
El doctor tratante (doctor supervisor)	<ul style="list-style-type: none"> • realiza la consulta y recomendaciones iniciales • selecciona su plan de tratamiento • lo atiende durante y después del trasplante • le da información y apoyo a todo lo largo del proceso • enseña y capacita a los médicos en formación • hace investigaciones para avanzar la ciencia del trasplante • se comunica con el médico remitente mientras usted está bajo nuestro cuidado.
Las enfermeras coordinadoras	<ul style="list-style-type: none"> • coordinan las pruebas que determinan su idoneidad para el trasplante • proporcionan información sobre su plan de tratamiento y sobre cómo lidiar con los síntomas • programan la donación de células madre y el trasplante • le dan apoyo emocional a usted y su familia • coordinan su atención médica con el médico remitente

Profesionales de la salud	Responsabilidades
Las enfermeras especialistas y asociados médicos	<ul style="list-style-type: none"> • toman nota de sus antecedentes médicos y realizan exámenes físicos • recetan medicamentos • ordenan exámenes y evalúan los resultados • evalúan y tratan sus problemas de salud • realizan ciertos procedimientos tal como: <ul style="list-style-type: none"> - infusión de células madre - extracción del catéter venoso central - biopsias • lo mantienen informado sobre el plan de tratamiento y sobre cómo lidiar con los síntomas • proporcionan apoyo emocional para usted y su familia
Las enfermeras	<ul style="list-style-type: none"> • lo mantienen informado sobre el plan de tratamiento y sobre cómo lidiar con los síntomas • administran quimioterapia, antibióticos, transfusiones y células madre • vigilan su estado de salud para detectar cambios en el mismo • le dan cuidados de apoyo para reducir los efectos secundarios del tratamiento • brindan apoyo emocional para usted y su familia
Los trabajadores sociales	<ul style="list-style-type: none"> • evalúan el grado de comprensión y adaptación a su enfermedad • evalúan su sistema de apoyo • ayudan en el desarrollo de un plan para la persona que lo cuida • lo mantienen informado sobre su plan de tratamiento y cuidados rutinarios. • proporcionan apoyo emocional a usted y a su familia • ayudan con asuntos de hospedaje • ayudan con asuntos laborales, de discapacidad y programas de ausencia del trabajo • ayudan a llenar los formularios de voluntades anticipadas sobre su atención médica • repasan el contrato y política de abstinencia

A quién llamar si tiene preguntas

Llame al 911 para cualquier urgencia médica.

En otros casos:

Llame a su **enfermera coordinadora**, quien es su contacto principal antes del trasplante, si tiene preguntas o inquietudes sobre el horario de sus citas y otros trámites anteriores al trasplante.

Llame a su **trabajador social**

- si tiene preguntas sobre programas de ausencias laborales y licencia de discapacidad
- si necesita una carta para su empleador
- si requiere información para sus cuidadores

Solicitud de resurtido

- llame a su farmacia para solicitar que le resurtan su receta
- pida a su farmacia que envíe su solicitud por fax al 📞 (650) 497-8055

Dónde acudir para recibir atención médica

Clínica de trasplante de médula ósea

- Horas de consulta de lunes a viernes de 8:30 a. m. a 5 :00 p. m.
- Número de teléfono de la clínica 📞 (650) 498-6000

Área de tratamiento por infusión (ITA)

- Ubicada en el segundo piso del centro de cáncer
- Horario del ITA:
 - Lunes a viernes de 7:00 a. m. a 9:00 p. m.
 - Sábados de 7:00 a. m. a 8:00 p. m.
 - Domingos de 8:00 a. m. a 8:00 p. m.
- Número de teléfono del ITA 📞 (650) 725-1860

Unidades de pacientes de BMT hospitalizados, E1 y EGR

- Ubicadas en el hospital principal (300 Pasteur Drive)
- Entre al hospital principal y visite el mostrador de servicios de atención a pacientes donde obtendrá indicaciones para llegar a la unidad de pacientes de BMT hospitalizados.
- Abiertas las 24 horas del día, los 7 días a la semana
- Número de teléfono de la unidad E1 de pacientes de BMT hospitalizados 📞 (650) 725-7121
- Número de teléfono de la unidad EGR de pacientes de BMT hospitalizados 📞 (650) 725-7120

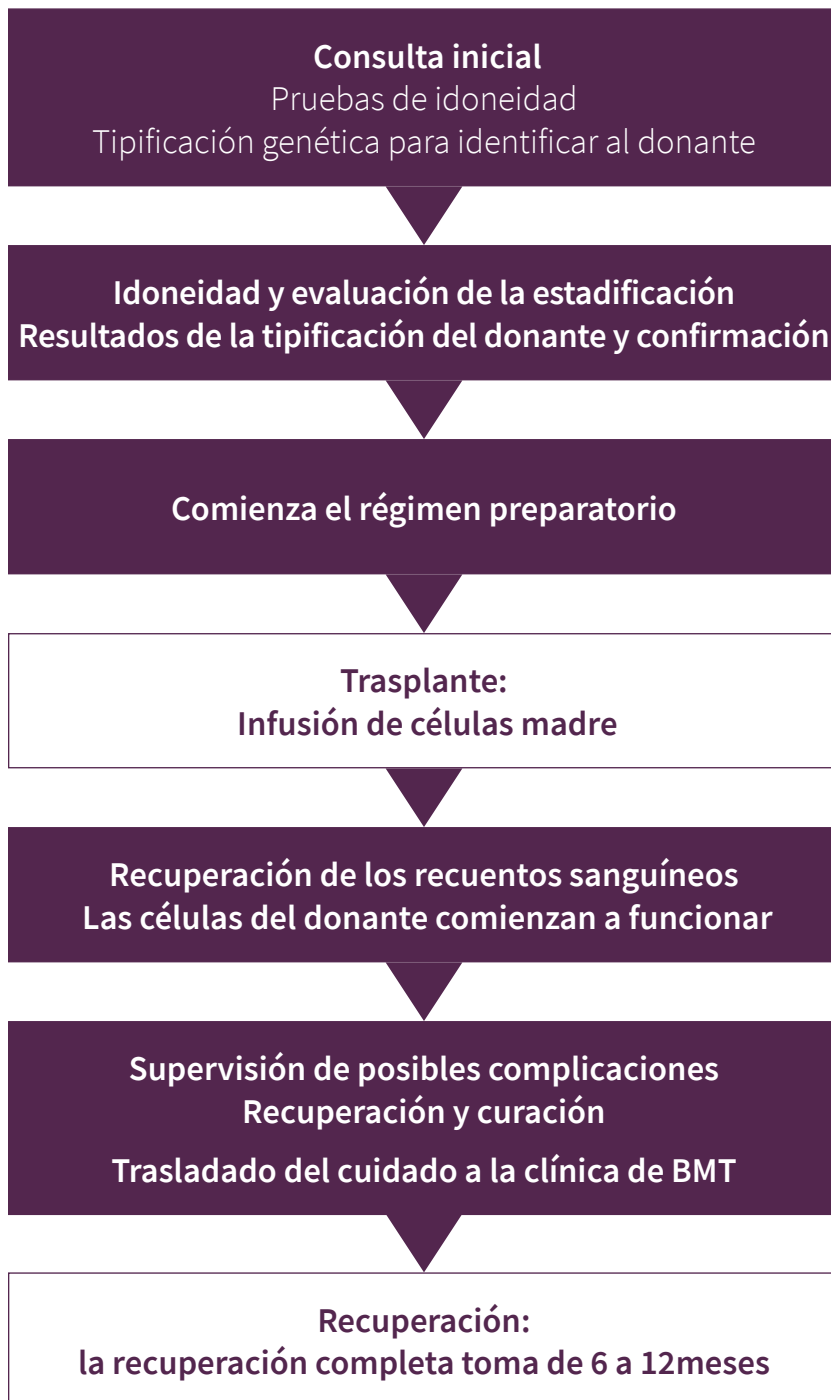
2

Plan de Tratamiento

Cronología general del trasplante	10
Trasplante alogénico de sangre y médula ósea (BMT)	11
Recolección de las células madre del donante	12
Regímenes preparatorios	13
Trasplante	14



Cronología general del trasplante



Trasplante alogénico de sangre y médula ósea (BMT)

A continuación, presentamos una descripción general del trasplante alogénico. El vocablo 'alogénico' significa que las células madre trasplantadas fueron donadas por otra persona.

Antes de comenzar, usted firmará un formulario de consentimiento o de repaso del plan de tratamiento. El consentimiento o repaso del plan de tratamiento le proporcionará toda la información importante propia de su trasplante.

Los pasos del trasplante alogénico son:

- identificar un donante
- recolectar las células madre del donante
- administrar el régimen preparatorio
- trasplante, mediante la infusión de las células madre
- recuperación

Identificar al donante

Hay diversos tipos de donantes que pueden calificar para donar sus células madre para un trasplante alogénico. Los donantes pueden tener parentesco, como en el caso de un miembro de la familia o no tener parentesco, como en el caso de un voluntario de una organización internacional, como *Be the Match*. Los grados de compatibilidad genética entre el donante y el receptor varían. El donante y el receptor pueden ser total o parcialmente compatibles.

Donante emparentado

- Un hermano o hermana con histocompatibilidad completa.
- Un donante semicompatible, como el padre o la madre, un hermano/a o un hijo/a. A estos se les conoce como donantes haploidénticos (mitad idénticos).

Donantes no emparentados

- Donante no emparentado con histocompatibilidad completa.
- Donante no compatible; un donante que no es compatible en uno o dos puntos.
- Donantes de sangre del cordón umbilical. La sangre del cordón umbilical que se recolectó después del nacimiento de un hijo. Esta sangre se congela y se dona a un banco de sangre de cordón umbilical.

Si cuenta con más de un posible donante, su médico analizará muchas variables distintas para escoger al donante que mejor se ajuste a sus necesidades.

Recolección de las células madre del donante

Existen 2 formas de recolectar células madre del donante; un método consiste en tomar las células madre de la médula ósea del donante y el otro método consiste en extraerlas de la sangre del donante. El producto final se conoce como injerto. Tomando en cuenta las preferencias del donante, su doctor tratante determinará que tipo de injerto es mejor para usted.

Cosecha de médula ósea

- La mayoría de las células madre se encuentran en la médula ósea, el tejido esponjoso que se encuentra dentro de los huesos grandes. La obtención de las células directamente de la médula ósea se llama cosecha de médula ósea.

La recolección de médula ósea del donante se hace en la sala de operaciones. Se obtiene la médula de los huesos de la cadera mientras el donante se encuentra bajo anestesia. La cosecha de médula ósea es similar a un aspirado de médula ósea.

El producto se conoce como injerto de médula ósea.

Injerto de sangre periférica

- Al procedimiento de recolección de células madre de la sangre se le denomina aféresis.
 - Para aumentar el número de células madre en la sangre, se le pide al donante que tome un medicamento que libera las células madre al torrente sanguíneo. Este medicamento se llama factor de crecimiento. Existen muchos factores de crecimiento distintos que pueden usarse.
 - El factor de crecimiento generalmente se administra por 4 a 5 días y luego comienza la recolección (aféresis).
 - La aféresis consiste en extraer una pequeña cantidad de sangre a través de una aguja en una vena del brazo del donante.
 - La sangre se hace girar a través de la máquina de aféresis que recolecta las células madre. Se inserta una aguja en una vena del otro brazo del donante para regresar la sangre al cuerpo.
 - El proceso dura unas 4 horas por 1 a 3 días consecutivos. Una vez que se hayan recolectado las células madre del donante, se llevan al laboratorio para realizar pruebas.

El producto final se conoce como injerto de sangre periférica.

Regímenes preparatorios

Régimen preparatorio mielosupresor

El régimen preparatorio (en ocasiones llamado régimen de acondicionamiento) es la manera en que preparamos su cuerpo para aceptar las células madre. Contamos con regímenes preparatorios de tres intensidades diferentes. Su médico tratante optará por el mejor régimen para usted con base en su enfermedad, antecedentes médicos, edad y estado general de salud.

El régimen preparatorio mielosupresor consiste en una combinación de altas dosis de quimioterapia con o sin radiación y destruirá todas las células de la médula ósea (donde se reproducen las células madre). La dosis alta de quimioterapia se administra por tres razones:

- 1) Para destruir las células enfermas en la médula ósea
- 2) Para eliminar el sistema inmunitario y permitir que las células del donante se reproduzcan
- 3) Para crear espacio en la médula ósea para las células del donante

El régimen preparatorio puede tomar entre 1 a 2 semanas. Puede administrarse mientras está en el hospital o durante sus citas médicas en el centro de cáncer (como paciente ambulatorio).

Régimen preparatorio sin mielosupresión

El régimen preparatorio consiste en radiación y una medicina inmunodepresora, que se administra antes del trasplante. El objetivo es debilitar su sistema inmunitario lo suficiente como para permitir que las células del donante se reproduzcan y funcionen.

La posibilidad de una cura en el trasplante sin mielosupresión proviene del sistema inmunitario sano del donante. El sistema inmunitario del donante puede reconocer células enfermas y destruirlas.

Este régimen preparatorio toma aproximadamente 2 semanas y se puede administrar mientras está en el hospital (como paciente hospitalizado) o como paciente ambulatorio. En ocasiones, usted recibe parte de la atención médica mientras se encuentra hospitalizado y otra parte como paciente ambulatorio.

Régimen preparatorio de intensidad reducida

El régimen preparatorio de intensidad reducida consiste en administrar quimioterapia, con o sin radioterapia. La dosis de quimioterapia se encuentra en el rango medio entre la dosis alta dada en el trasplante con mielosupresión y la dosis baja administrada en el trasplante sin mielosupresión.

El propósito del régimen preparatorio es:

- destruir las células enfermas en la médula ósea
- eliminar su sistema inmunitario y así permitir que las células del donante se reproduzcan
- crear espacio en la médula ósea para las células del donante

El régimen preparatorio toma aproximadamente 1 semana. Puede administrarse en el hospital o en el centro de cáncer.

Trasplante

Las células del donante se administran a través del catéter venoso central después de que haya completado el régimen preparatorio. El día que se le administran las células madre (infusión) es el día del trasplante. trasplante, al que nos referimos como «día cero».

Las células madre se trasladan rápidamente a su médula ósea, sin embargo, se tardan en comenzar a producir nuevas células sanguíneas. Sus recuentos sanguíneos estarán bajos mientras esperamos que las células del donante se reproduzcan y cumplan su función. Su organismo comenzará a sanar y usted se sentirá mejor una vez que comience a producir células sanguíneas en alrededor de 12 a 30 días.

Podrá recibir el trasplante en el hospital y quedarse ahí hasta que recupere sus recuentos sanguíneos. Como alternativa podrá recibir el trasplante en el centro de cáncer. De ser así, estará bajo el cuidado del personal de trasplante (BMT) como paciente ambulatorio, durante aproximadamente 90 a 100 días y asistirá frecuentemente a consultar.

Recuperación

Cerca de 90 a 100 días después del trasplante, su cuidado será transferido a su doctor tratante quien lo verá en la clínica de trasplante. El catéter venoso central por lo general se retira en ese momento y, si se estuvo quedando en un hospedaje local, ya puede volver a su casa. Si aún presenta complicaciones que requieran seguimiento, su transición a la clínica podría demorarse más allá de los 100 días, sin embargo, este retraso es relativamente infrecuente.

Cerca de 6 a 12 meses después del trasplante, su cuidado se transferirá nuevamente a su doctor de cáncer (oncólogo o hematólogo) local.

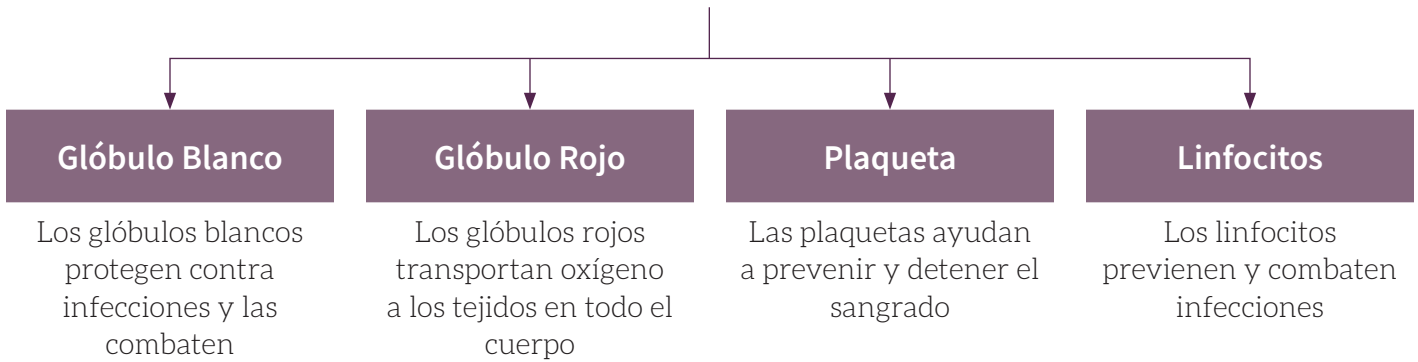
La frecuencia con que continuará consultando al doctor tratante del trasplante dependerá de varios factores, entre los que se incluyen los medicamentos que toma y las posibles complicaciones por su trasplante, como por ejemplo la enfermedad de injerto contra huésped.

La recuperación de un trasplante alogénico puede tomar de 6 a 12 meses o más. Su cabello comenzará a crecer de nuevo en aproximadamente 3 meses. Sus papilas gustativas volverán a la normalidad en aproximadamente 4 meses.

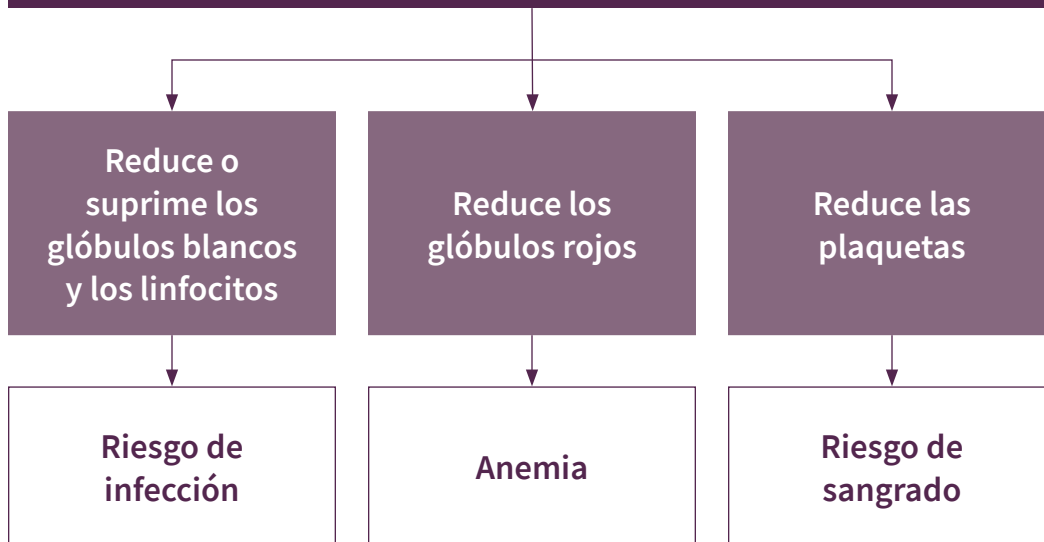
Sus niveles de energía continuarán bajos por un periodo más extenso. No será raro que necesite periodos de descanso (siestas) hasta 6 meses después del trasplante. La mejor estrategia para recuperar su energía es caminar todos los días.

Célula madre

Las células madre producen todas las células sanguíneas y las células del sistema inmunitario



Efectos del régimen preparatorio



3

Preparación para su trasplante

Lista de verificación antes del trasplante	18
Información de alerta médica	19
Revise la cobertura del seguro médico	20



Lista de verificación antes del trasplante

✓ Lista de actividades a realizar

- Leer la guía.
- Repasar el calendario de tratamiento junto con la enfermera coordinadora.
- Comunicar sus necesidades de alojamiento, incapacidad y las de la persona que lo cuida con su trabajadora social.
- Completar un formulario de voluntades anticipadas para la toma de decisiones médicas en compañía de su trabajadora social y doctor.
- Buscar a la(s) persona(s) que se encargará(n) de su cuidado.
Necesitará una o más personas que se encarguen de su cuidado las 24 horas del día, los 7 días de la semana mientras recibe atención médica como paciente externo. Puede tener más de una persona que se encargue de su cuidado o un equipo de cuidadores que se roten.
- Repasar y firmar los formularios de consentimiento o de repaso del plan de tratamiento.
- Realizarse un examen dental.
Todas las caries se deben rellenar y cualquier diente afectado por enfermedad de las encías debe extraerse , así como deben retirarse los aparatos de ortodoncia. El trabajo dental debe realizarse al menos 14 días antes del trasplante.
- Practicar beber 3 cuartos de galón (3 litros) de líquido al día.
La ingestión de líquidos es un paso importante que usted puede dar para proteger sus riñones e hígado de los efectos secundarios de los medicamentos. La deshidratación puede aumentar el riesgo de daño a los riñones e hígado, así como agudizar los efectos secundarios de los medicamentos.

✓ Lista de actividades a realizar

- Asistir a la clase de instrucción para el trasplante.
- Confirmar su cobertura para medicamentos recetados como paciente ambulatorio y buscar una farmacia cerca de Stanford.
- Obtener un brazalete de alerta médica.
- Considerar sus necesidades de traslado. Habrá ocasiones en las que no podrá conducir.
- Hablar sobre la preservación de la fertilidad con su médico.
- Planear el cuidado de los niños.
- Planear el cuidado de las mascotas.
- Planear cómo mantener su hogar durante el tiempo que permanecerá en Stanford. Pida a un miembro de la familia o amigo que cambie el filtro del aire de su aire acondicionado y calentador.

Información de alerta médica

Por favor, obtenga un brazalete o pendiente de alerta médica. Los formularios para ordenarlos se encuentran en la mayoría de las farmacias.

- Mande a grabar su brazalete de alerta médica con las siguientes palabras:
 - Stem cell transplant (trasplante de médula ósea)
 - Phone 📞 **650-725-7121** (teléfono)
 - Irradiated blood only (productos sanguíneos irradiados únicamente)
- Incluya la siguiente información en la tarjeta de alerta médica y en la base de datos de alerta médica:
 - Nombre y número de teléfono de su médico de BMT 📞 **(650) 725-7121**
 - Su diagnóstico
 - Medicinas que toma habitualmente
 - Su tipo de sangre al momento del trasplante (su enfermera coordinadora le informará de su grupo sanguíneo)
 - Si usted y su donante no son del mismo tipo de sangre debe incluir esta información: “Mismatched ABO donor and recipient”
 - Incluya las siguientes frases:
 - “Warning, Use irradiated blood products”
 - (Si usted y su donante son citomegalovirus (CMV) negativo:)
“I should receive only CMV-negative blood products or leukoreduced CMV blood products”
(Su enfermera coordinadora puede informarle de su condición con respecto del CMV).

Debe usar su brazalete de alerta médica hasta que ya no tenga la enfermedad de injerto contra huésped activa y esté tomando cuando mucho, dosis muy bajas de medicamentos inmunodepresores. Consulte con su médico para saber lo que el/ella considera una dosis baja.

Revise la cobertura del seguro médico

Una vez que se programe su trasplante, un coordinador financiero de trasplante pedirá la autorización de cobertura a su compañía de seguro médico. La autorización requiere que todos los estudios diagnósticos previos al trasplante se hayan completado y presentado a la compañía de seguro para su revisión.

Generalmente, obtenemos autorización para el trasplante hasta unos pocos días antes de la fecha de inicio.

Para revisar la cobertura de su seguro médico:

- Confirme el monto deducible de su póliza.
- Conozca sus copagos, la máxima cantidad que deberá pagar de su bolsillo, así como el máximo de la póliza.
- Verifique que las visitas de seguimiento a Stanford estén cubiertas y autorizadas.
- Averigüe si tiene cobertura para ayudar a pagar el alojamiento mientras esté bajo atención médica en Stanford.
- Determine si hay alguna cobertura para el transporte.
- Conozca su cobertura de medicamentos recetados, cantidades de copagos para medicamentos recetados y qué farmacias puede utilizar.

Pacientes de Kaiser: Sus deducibles y copagos en Stanford serán los mismos que si Kaiser les proporcionara estos servicios. Es posible que se le solicite realizar copagos en la clínica al momento de recibir el servicio; mientras que otros copagos pueden serle facturados por Stanford una vez que Kaiser pague su parte de la solicitud de reembolso.

El costo de las recetas puede ser muy alto, algunos de los medicamentos cuestan miles de dólares.

Si requiere ayuda, puede comunicarse con los coordinadores financieros de trasplante.

4

Servicios sociales

Cómo obtener la atención médica que desea: documento de voluntades anticipadas	24
Abstenerse de los hábitos perjudiciales para la salud	25
Zona segura	26
Alojamiento	26
Programas de beneficios por discapacidad	27
Programas de ausencias laborales	29
La(s) persona(s) que lo cuidará(n) durante su trasplante	30
Recursos disponibles en Internet	31



Cómo obtener la atención médica que desea: Documento de voluntades anticipadas

El personal del programa de BMT de Stanford precisa que usted complete un documento de voluntades anticipadas en relación con su atención médica antes de comenzar el tratamiento.

Las voluntades por anticipado para la toma de decisiones médicas es un documento legal que le permite:

- Designar a otra persona (denominado representante para la atención médica) quien pueda tomar decisiones sobre su cuidado si usted está demasiado enfermo para hacerlo.
- Escribir sus deseos de atención médica respecto de los tipos de tratamiento que usted desea y no desea que se hagan para mantenerlo vivo.

El documento de voluntades por anticipado para la atención médica no:

- entra en vigor si usted está todavía dispuesto y capaz de tomar sus propias decisiones médicas.
- le otorga el poder al representante para tomar decisiones financieras o sobre propiedades en su nombre.

Su trabajador social le explicará los beneficios de un documento de voluntades anticipadas para la atención médica y le proporcionará la documentación necesaria.

Si ya cuenta con este documento de voluntades anticipadas para la atención médica, por favor proporcione una copia a su trabajador social, de lo contrario, deberá completar uno.

Existen diferentes recursos disponibles para ayudarle a llenar el formulario de voluntades anticipadas. Puede encontrar algunos ejemplos de estos documentos en este sitio web o puede obtener formularios de papel de su trabajadora social.

<http://med.stanford.edu/letter.html>

Tome en cuenta lo siguiente al completar un documento de voluntades anticipadas para la atención médica:

- Ayuda a comunicarse con su familia.
- Es importante identificar la persona que desea designar como su representante de atención médica. Esta persona puede ser cualquiera que usted elija, pero debe ser alguien que le conozca bien y en quien usted confíe para tomar decisiones por su bien.
- Es buena idea que clarifique sus prioridades e intereses con su representante de atención médica y con su familia.
- El hecho de tener estas conversaciones ahora facilitará que se atiendan sus deseos y preferencias.
- Piense qué tipo de cuidados médicos desea que se le proporcionen en caso de enfermarse gravemente y necesitar ser transferido a la unidad de terapia intensiva.

- Considere cuidadosamente cuándo y por cuánto tiempo desearía que le dieran tratamiento para mantenerle vivo, y comuníquese sus preferencias a su doctor.
- Cuando llene el documento de voluntades anticipadas, debe quedarse con la copia original para guardarla en sus archivos y entregue una copia al trabajador social.

Abstenerse de los hábitos perjudiciales para la salud

El trasplante es un tratamiento médico complejo y potencialmente mortal. El programa de trasplante de sangre y médula ósea (BMT) de Stanford requiere que pare completamente (se abstenga) de consumir toda sustancia perjudicial y que pueda interferir con su trasplante.

El propósito de abstenerse de estas sustancias es optimizar el desenlace clínico de su trasplante, y ayudar en su recuperación y salud a largo plazo.

Debe abstenerse de consumir las siguientes sustancias:

- Alcohol: cualquier tipo o cantidad.
- Tabaco: cigarrillos, cigarros, pipas, habanos, tabaco para mascar o fumar cigarrillos electrónicos (vapear).
- Todas las drogas ilícitas, incluyendo, pero sin limitarse a metanfetaminas, cocaína, heroína, PCP y éxtasis.
- **El uso de la marihuana medicinal debe abordarse de manera individual con su doctor y trabajadora social.**

Todos los pacientes que se sometan a un trasplante en Stanford deberán firmar un contrato que incluye lo siguiente:

- Abstinencia desde **antes** de comenzar con la preparación para su trasplante alogénico, idealmente comenzando al menos con un mes de anterioridad.
- Abstinencia absoluta **durante** el régimen preparatorio y el trasplante
- Abstinencia absoluta de tabaco y drogas ilícitas **después** del trasplante por tiempo indefinido. Debe consultar a su doctor sobre cuándo es seguro reanudar el consumo de alcohol.

Su equipo de trasplante de médula ósea colaborará con usted para ayudarle a lograr abstenerse como se requiere. Si necesita ayuda para cumplir este requisito, hable con su trabajador social, doctor o enfermera coordinadora. Ellos encontrarán recursos para ayudarle.

Para poder cumplir los requisitos del contrato de abstinencia, puede que se le pida someterse a una prueba de alcohol y drogas, acudir a las reuniones de 12 pasos o completar un programa de farmacodependencia.

¿Por qué exigimos que se abstenga de consumir estas sustancias?

Hay tres razones principales del porqué le pedimos que se abstenga de consumir alcohol, tabaco y drogas.

- Estas sustancias pueden dañar los órganos. El tabaco y la marihuana inhalada pueden dañar los pulmones o aumentar el riesgo de infección. El alcohol y otras drogas pueden lesionar el hígado, los riñones y la médula ósea.
- El alcohol, el tabaco y las drogas ilícitas pueden interferir con las medicinas que le damos durante el trasplante. Las interacciones inesperadas o desconocidas con los medicamentos podrían perjudicar el desenlace clínico de su trasplante.
- El alcohol y otras drogas pueden afectar su capacidad para participar plenamente y colaborar con su cuidado. Su participación durante el trasplante es esencial para un resultado exitoso.

Zona segura

Usted debe permanecer dentro de la "ZONA SEGURA" durante el trasplante. La ZONA SEGURA se basa en las distancias y el tiempo que toma llegar a Stanford Health Care desde las distintas localidades en el área de la bahía de San Francisco.

Los límites de la ZONA SEGURA son:

- Castro Valley
- Half Moon Bay
- Los Gatos (excepto las montañas de Santa Cruz)
- Milpitas
- Pacífica
- San Francisco
- San José
- San Leandro
- San Lorenzo

Si vive fuera de esta zona, necesitará permanecer cerca de Stanford por cerca de 90 a 100 días después de su trasplante.

Alojamiento

Consulte el folleto de alojamiento que recibió por correo o le entregó el trabajador social para obtener más información. Hable con su trabajador social si tiene preguntas o necesita ayuda para encontrar alojamiento.

Programas de beneficios por discapacidad

Una discapacidad es una enfermedad o lesión que le impide trabajar. Cada programa a continuación requiere verificación médica de su discapacidad.


Después del trasplante puede haber un período de 12 meses o más durante los cuales no podrá trabajar. Su trabajador social puede revisar los programas de beneficios por incapacidad, ver para qué programa reúne los requisitos y ayudarle con una solicitud.

Seguro estatal por discapacidad (*State Disability Insurance, SDI*)

www.edd.ca.gov

- El SDI es gestionado por el Departamento de desarrollo de empleo (*Employment Development Department, EDD*). Los formularios para el SDI están disponibles en el EDD, en el departamento de recursos humanos de su empleador o a través de su trabajador social. También puede solicitar el SDI en línea en: www.edd.ca.gov/claims.htm.
- La mayoría de la gente discapacitada que trabaja en California cumple con los requisitos para recibir los beneficios de un programa de incapacidad a corto plazo a través del SDI. Es posible que algunas personas no cumplan con los requisitos, incluidos los trabajadores independientes o empleados del gobierno.
- Para cumplir con los requisitos, debe haber aportado al SDI a través de deducciones de su sueldo y reunir el criterio para incapacidad.
- La cantidad que usted recibe se basa en lo que usted haya contribuido al programa.
- Comuníquese con el departamento de recursos humanos de su trabajo para obtener más información.
- Puede recibir beneficios por discapacidad estatal por un máximo de un año y probablemente necesitará recertificar su discapacidad.

Seguro de discapacidad del seguro social (*Social Security Disability Insurance, SSDI*)

 1-800-772-1213 o www.ssa.gov

- La Administración del Seguro Social tiene a su cargo un programa de incapacidad a largo plazo llamado Seguro de discapacidad del seguro social (SSDI). Este funciona como una jubilación del seguro social.
- El monto al que usted tiene derecho se calcula de la siguiente manera:
 - Se basa en la cantidad que usted ha contribuido al seguro social. Su estado de cuenta anual del seguro social le puede dar un cálculo de su beneficio mensual del seguro de discapacidad.
 - Se basa en el número de cuotas de trabajo que usted ha acumulado. Generalmente, usted necesita haber ganado 20 cuotas en los últimos 10 años. Usted puede ganar hasta un máximo de 4 cuotas de trabajo al año. Los trabajadores más jóvenes pueden calificar con menos cuotas de trabajo. La mayoría de los pacientes de BMT cumplen con los requisitos. Los familiares menores de 18 años pueden ser candidatos para recibir beneficios adicionales.
- Existe un período de espera de 5 meses desde el inicio de su incapacidad hasta que usted pueda recibir los beneficios.
- El proceso de solicitud es complejo y puede demorar varios meses en completarse. Es importante comenzar temprano el proceso de solicitud.

Seguro de ingresos suplementarios (*Supplemental Security Income, SSI*).

 1-800-772-1213 o www.ssa.gov

- La Administración del Seguro Social también tiene a su cargo otro programa de incapacidad a largo plazo que se basa en su necesidad financiera y se llama SSI.
- Este programa es para aquellos que están incapacitados por razones médicas, tienen ingresos muy bajos y un mínimo de patrimonio.
- El monto de beneficios que recibe está fijado según el estado donde vive y no se ve afectado por sus antecedentes laborales o por pagos al seguro social.
- No hay periodo de espera para los beneficios, pero debe presentar la solicitud cuanto antes.

Programas privados de discapacidad

- Es posible que usted cuente con un seguro privado de incapacidad individual o de grupo.
- Estos programas varían mucho en cuanto a su proceso de selección, períodos de tiempo y requisitos.
- Hable con su agente de seguros, departamento de recursos humanos o su póliza para obtener más información.

Programas de ausencias laborales

Ley de ausencia familiar y médica (*Family and Medical Leave Act, FMLA*)

www.dol.gov

La Ley de ausencia familiar y médica es un programa federal y la Ley de California de los derechos de la familia (*California Family Rights Act, CFRA*) es un programa estatal. Juntos proporcionan hasta 12 semanas (480 horas) de ausencia laboral con protección del trabajo, licencia sin sueldo (en la mayoría de los casos), cuando un empleado o un familiar inmediato tiene una afección de salud grave.

Un trasplante de sangre o médula ósea se considera un problema grave de salud. Para cumplir con los requisitos, un empleado o familiar:

- debe trabajar para una empresa con 50 o más empleados
- debe haber trabajado en la compañía por al menos un año
- debe haber trabajado al menos 1250 horas en el último año

Comuníquese con su empleador para obtener información adicional.

Permiso familiar pagado (*Paid Family Leave, PFL*)

☎ 1-888-BE-THERE (English) y ☎ 1-877-379-3819 (Español)

Para obtener más información visite: www.edd.ca.gov

Puede solicitar PFL en línea en: www.edd.ca.gov. Este programa proporciona hasta 6 semanas pagadas fuera del trabajo. Para poder recibir los beneficios de este programa usted debe:

- haber pagado al seguro estatal por discapacidad (SDI) por el periodo requerido.
- proporcionar cuidados a un miembro inmediato de la familia
- completar su parte del formulario de reclamo. Asegúrese de que el paciente firme el formulario de autorización para divulgar la información.

Comuníquese con su empleador para obtener información adicional.

La(s) persona(s) que lo cuidará(n) durante su trasplante

La persona que lo cuida durante el trasplante es un integrante esencial de su equipo de trasplante. Los receptores de trasplantes deben contar con una o varias personas encargadas de su cuidado que estén presentes las 24 horas del día, los 7 días de la semana mientras reciben atención como pacientes ambulatorios durante cerca de 2 a 3 meses, en algunos casos, puede llegar a requerirse más tiempo.

Atención espiritual

Stanford Health Care cuenta con un servicio de atención espiritual las 24 horas del día. Cualquier miembro del equipo de BMT puede contactar este servicio cuando usted guste.

Los capellanes abordan inquietudes espirituales, proporcionan consejería religiosa, oraciones y sacramentos a los pacientes. Ayudan a explorar inquietudes de tipo espiritual con pacientes de todo tipo de fe. El servicio de capellanía se compromete a proporcionar recursos de su propia fe y tradición, para ayudarle durante el trasplante y el proceso de recuperación. Los capellanes sustentan su bienestar interno en busca de esperanza, el significado de la enfermedad, adaptación a la vida y la exploración de la pérdida y el duelo. Los capellanes también ayudan a contestar las preguntas que puedan tener los pacientes sobre el documento de voluntades anticipadas para tomar decisiones médicas y los guían en este proceso.

La capilla se encuentra en el primer piso del hospital en la salida de la unidad D en 300 Pasteur Drive y en el Centro de bienestar (*Well-being Center*) ubicado en la torre J en 500 Pasteur Drive. También hay una sala de meditación ubicada en el segundo piso del centro de cáncer.

Terapia de imágenes y meditación guiadas

Llame a Servicio al Paciente de Stanford para programar una sesión de imágenes guiadas. Llame al teléfono 650-498-3333 o marque 8-3333 desde cualquier teléfono del hospital. La misión del programa de imágenes guiadas y meditación es:

- Ofrecer un sistema de visualización o meditación para ayudarle en su proceso de sanación.
- Ayudar a proporcionarle mayor confianza para enfrentar su situación.
- Ofrecer técnicas que ayuden a crear imágenes sanadoras positivas.

Imágenes guiadas y meditación:

Los pacientes pueden recibir una sesión personalizada de imágenes guiadas totalmente gratuita. Este servicio se encuentra generalmente disponible los martes y miércoles.

Meditación guiada: *Headspace* es un curso de meditación consciente, a la que puede acceder en su teléfono inteligente o computadora. Es como una membresía al gimnasio para la mente.

Se ha demostrado que la meditación ayuda a reducir los niveles de estrés, a controlar la ansiedad, a dormir y a enfrentar situaciones difíciles.

Las sesiones iniciales son de 10 minutos.

Recursos disponibles en Internet

BMT Infonet

- Análisis exhaustivo del trasplante por parte de un ex paciente del BMT
- Ofrece muchos programas educativos en Internet.
- bmtinfonet.org

Enlace nacional de trasplante de medula ósea

- Sitio completo que ofrece información específica sobre el BMT
- nbmtlink.org

Be the Match (compatibilidad)

- Información útil acerca de todos los tipos de trasplante, ofrecida por el Nacional Marrow Donor Program/Be the Match
- bethematch.org

Programa de BMT de Stanford

- Información detallada sobre el programa y los recursos que se ofrecen.
- bmt.stanford.edu

Sociedad de leucemia y linfoma

- Información detallada sobre leucemia y linfoma y los recursos que se ofrecen.
- lls.org

Sociedad Americana del Cáncer

- Información detallada sobre el cáncer y los recursos que se ofrecen.
- cancer.org

Comunidad de apoyo para personas con cáncer

- Información detallada sobre servicios de apoyo y los recursos que se ofrecen.
- cancersupportcommunity.org

5

Información para el cuidador

Cuidador(es) para el trasplante	36
¿Cuáles son las responsabilidades de la(s) persona(s) que lo cuida(n) durante el trasplante?	36
Necesidades del cuidador	37
Ser un cuidador	38
Administrar las medicinas	39



Cuidador(es) para el trasplante

Usted, quien cuida al paciente de BMT, es un integrante esencial del equipo de trasplante. El cuidador es generalmente un miembro de la familia o un amigo, que puede reorganizar sus responsabilidades regulares para convertirse en compañero de viaje durante el trasplante. Algunos pacientes de trasplante tienen más de un cuidador.

El cuidador es necesario durante la parte del proceso de trasplante en la que el paciente es ambulatorio, por cerca de dos a tres meses, en algunos casos, puede llegar a requerirse por más tiempo.

El papel del cuidador es una responsabilidad de tiempo completo y se requiere de alguien que sea seguro y confiable. Los cambios en el plan de tratamiento, los horarios y la salud de la persona que recibe el trasplante pueden ser estresantes. Es común que los cuidadores sientan ansiedad, preocupación, frustración y cansancio.

Las trabajadoras sociales le ofrecerán apoyo y orientación para hacer frente al estrés que causa ser cuidador.

¿Cuáles son las responsabilidades de la persona que lo cuida durante el trasplante?


- CUIDAR DE SÍ MISMO- el cuidador
- Proteger la necesidad del receptor del trasplante de descansar
- Comunicarse con familiares y amigos
- Brindar apoyo emocional al receptor del trasplante
- Observar e informar sobre los síntomas al equipo de BMT
- Comprar víveres
- Preparar las comidas
- Supervisar y registrar la ingesta de alimentos y líquidos del receptor del trasplante
- Supervisar los medicamentos y obtener resurtidos de las recetas
- Ayudar con el cuidado del catéter venoso central y de la bomba de infusión
- Limpieza de la casa y lavandería
- Transporte

Necesidades del cuidador

Diez consejos para los cuidadores

- Recuerde **ser bueno consigo mismo**. Amar, honrar y valorarse a sí mismo. El trabajo que realiza es muy arduo, y merece tiempo de calidad, exclusivamente para usted.
- **Esté atento** a cualquier señal de depresión y no demore en buscar ayuda profesional si la necesita.
- Cuando las personas le ofrecen ayuda, **acepte la oferta** y sugiera cosas específicas en las que le puedan ayudar.
- **Edúquese a sí mismo** sobre la enfermedad y el tratamiento de su ser querido. Saber es poder.
- Existe una diferencia entre cuidar y hacer. **Muéstrese abierto a las tecnologías e ideas** que promueven la independencia de su ser querido.
- **Confíe en sus instintos**. La mayoría del tiempo, sus instintos lo guiarán hacia la dirección correcta.
- Viva el duelo de sus pérdidas y luego permítase **soñar nuevos sueños**.
- **Defienda sus derechos** como cuidador y ciudadano.
- **Busque el apoyo** de otros cuidadores. Saber que no está solo es una fuente inagotable de fortaleza.
- Decida **tomar las riendas** de su vida y no dejar que la enfermedad de su ser querido siempre sea el centro de atención.

Reimpreso con el permiso de la Asociación Nacional de Cuidadores de Familiares (*The National Family Caregivers Association*, NFCA), Kensington, Maryland. La NFCA es una organización dedicada a todos los cuidadores de familia.

 1-800-896-3650

Ser un cuidador

Ser un cuidador es un reto, tanto físico como emocional. Es importante que usted, como cuidador, cuide de sí mismo. Cuando cuida de otros, es fundamental dedicar tiempo para cuidar de sí mismo.

Algunos recursos disponibles para el cuidador son:

- **Stanford** ofrece grupos de apoyo y clases para las personas que brindan cuidados al paciente. ☎ (650) 725-9481.
- El sitio de la red **BMT InfoNet** (bmtinfonet.org) enumera una serie de recursos y consejos para los cuidadores. También incluye videos que cubren muchos aspectos del trasplante, la recuperación y el cuidado.
- El enlace **National Bone Marrow Transplant Link** (nbmtlink.org) ha creado una Guía para el cuidador de pacientes con trasplante de médula ósea/células madre. También existen transmisiones en la red (*webcasts* y *podcasts*) dedicados a ayudar al cuidador a afrontar la situación y a recuperarse.
- **Be the Match** (bethematch.org) ofrece recursos a los cuidadores antes y después del trasplante.
- **Peer 2 Peer** (Apoyo entre pares). El programa *Peer 2 Peer* de Stanford le ofrece ponerlo en contacto con un paciente o cuidador que ha pasado por un trasplante similar. Estos asesores, son voluntarios capacitados y con experiencia que han completado el tratamiento en Stanford y pueden ofrecerle apoyo emocional e información sobre su experiencia con el trasplante. Esta comunicación puede realizarse por teléfono, correo electrónico o en persona en el hospital con la frecuencia que usted prefiera. Todos los asesores de pares reciben capacitación sobre aspectos de privacidad, por lo que mantendrán su información confidencial.

Su trabajadora social también le puede indicar dónde encontrar recursos de apoyo.

Pasar de ser cónyuge, familiar o amigo a ser cuidador y viceversa

Los papeles y las responsabilidades comunes en las relaciones cambian durante el trasplante. Puede ser un reto cambiar estos papeles y responsabilidades.

En ocasiones es difícil hablar sobre estos cambios. Los recursos que se enumeran anteriormente pueden brindarle información útil.

La investigación ha demostrado que tres de los aspectos más desafiantes de ser un cuidador son sobrellevar el trabajo, el cansancio y la angustia emocional del paciente. Los siguientes son algunos de los consejos que brindan las personas que ya han pasado por la experiencia de ser cuidadores:

- Mantener la independencia del paciente (el receptor del trasplante) en la medida de lo posible.
- Dedicar tiempo a actividades distintas a las que realiza como cuidador y establecer una rutina.
- Ser optimista.
- No tener miedo o mostrarse demasiado orgulloso como para pedir ayuda.

Administrar las medicinas

Con el tiempo, muchos pacientes de trasplante asumen la responsabilidad de sus propias medicinas. En la etapa temprana del proceso, usted, el cuidador, probablemente asuma la mayor parte de la responsabilidad en relación con el control de medicinas.

Durante la fase activa del trasplante y la recuperación el paciente deberá tomar muchas medicinas. Muchas de estas también incluyen instrucciones muy específicas.

A continuación, presentamos algunos consejos para usted, el cuidador:

- Algunos cuidadores crean planillas para organizar las medicinas. También existen aplicaciones para el control de medicinas para el iPhone, iPad o teléfonos Android. Dos ejemplos de estas aplicaciones son Medisafe y Dosecast
- Tal vez le sea de utilidad establecer un recordatorio en su teléfono cuando sea hora de que el paciente de trasplante tome una medicina.
- En ocasiones le podríamos llamar a usted, el cuidador, o al paciente para ajustar la dosis de la medicina. Un consejo para asegurarnos de que entiende las instrucciones telefónicas es que usted escriba la información y luego repita la dosis ajustada al profesional de salud.

6

El trasplante

Repaso del plan de tratamiento	42
Esquema del trasplante alogénico	43
Régimen preparatorio	44
Trasplante	45
Enfermedad de injerto contra huésped	46
Enfermedad de injerto contra huésped aguda y crónica	47
Rutinas en el hospital	47
Atención y rutinas en el área de tratamiento por infusión (ITA)	48



Repaso del plan de tratamiento

Se le dará una copia de su formulario de consentimiento o repaso del plan de tratamiento para que lo lea antes de su cita programada para firmar estos documentos. En preparación para esta cita:

- Lea estos formularios y escriba cualquier pregunta que tenga.
- Identifique a alguien que pueda ir con usted a su cita. Le darán mucha información y a veces tener a alguien más allí puede ser de mucha ayuda.

Los formularios de consentimiento o de repaso del plan de tratamiento le:

- proporcionarán una descripción detallada de su plan de tratamiento
- describirán los efectos secundarios del tratamiento
- detallarán los posibles riesgos y beneficios
- considerarán su participación en estudios de investigación

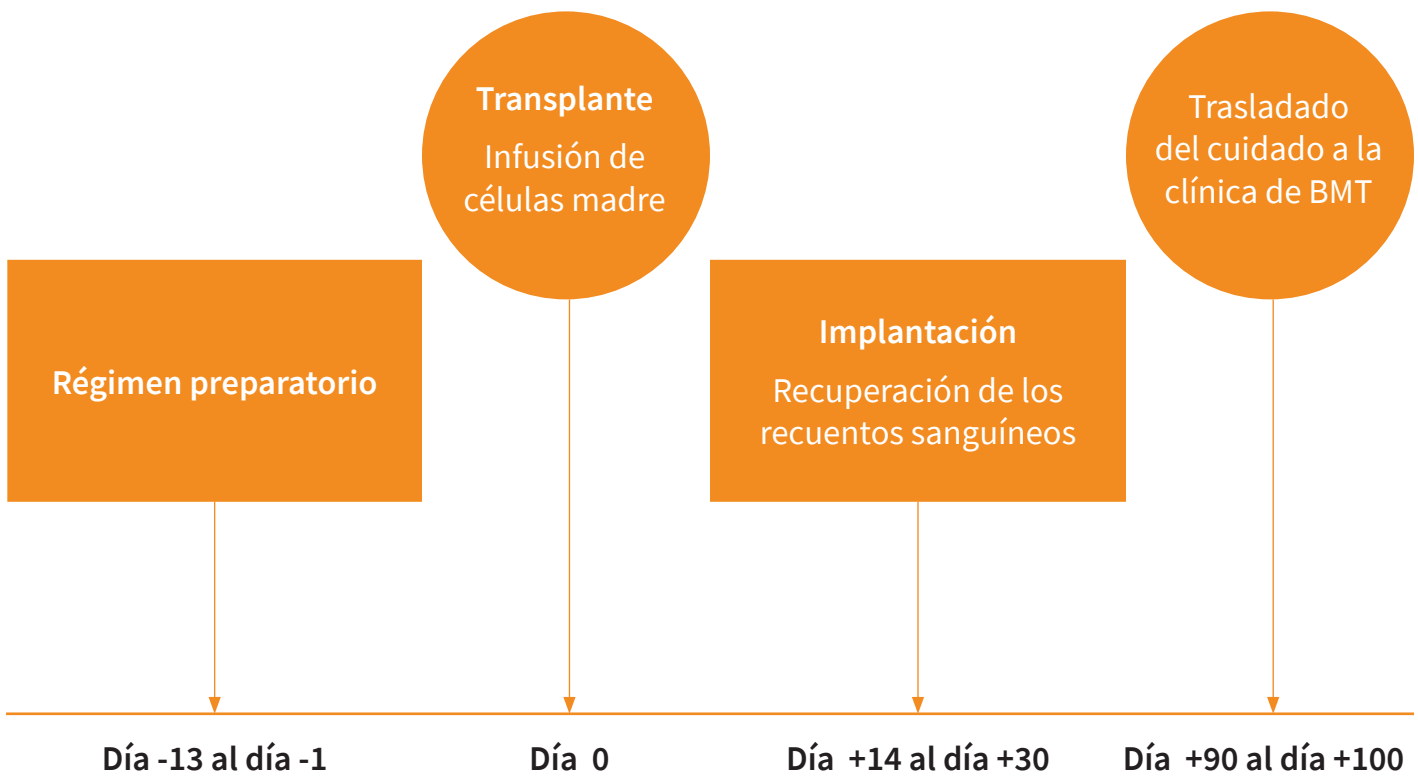
Investigación

El programa de trasplante de sangre y médula ósea de Stanford está comprometido a mejorar los resultados médicos y a avanzar la ciencia del trasplante. Evaluamos y desarrollamos avances en el trasplante de sangre y médula ósea por medio de la investigación.

Los programas federales de los Institutos Nacionales de Salud y la Red de Ensayos Clínicos de Trasplante de Sangre y Médula Ósea patrocinan muchos de los estudios de investigación realizados por el programa BMT de Stanford.

Guarde una copia de su consentimiento o repaso del plan de tratamiento firmado en su guía.

Esquema del trasplante alogénico



Régimen preparatorio

El formulario de consentimiento o de repaso del plan de tratamiento indicará el régimen preparatorio específico que usted recibirá y le dará información detallada sobre posibles efectos secundarios. La intensidad de los efectos secundarios varía según el tipo de programa preparatorio que usted reciba.

Las dosis altas de quimioterapia con o sin radiación del régimen preparatorio mieloablativo están asociadas con efectos secundarios más intensos que en el programa preparatorio no mieloablativo.

Efectos secundarios comunes	Agentes de quimioterapia	Globulina antitimocítica (ATG por sus siglas en inglés)	Radiación corporal total fraccionada (FTBI en inglés)	Radiación linfocitoide total (TLI en inglés)
Reacciones alérgicas	✓	✓		
Dolores o molestias corporales		✓		
Cataratas			✓	
Cambios en las uñas de las manos y de los pies	✓			
Escalofríos		✓		
Disminución de los recuentos sanguíneos	✓	✓	✓	✓
Funcionamiento disminuido de la glándula tiroides			✓	✓
Diarrea	✓		✓	✓
Cansancio	✓		✓	✓
Fiebre	✓	✓		
Síntomas gripales	✓	✓		
Caída del cabello	✓		✓	
Dolor de cabeza	✓			
Infertilidad	✓		✓	✓
Pérdida del apetito	✓		✓	
Presión arterial baja	✓	✓		

Efectos secundarios comunes	Agentes de quimioterapia	Globulina antitimocítica (ATG por sus siglas en inglés)	Radiación corporal total fraccionada (FTBI en inglés)	Radiación linfoide total (TLI en inglés)
Llagas en la boca	✓		✓	
Náuseas	✓		✓	✓
Daño a los órganos	✓		✓	
Menopausia prematura	✓		✓	
Cáncer secundario	✓	✓	✓	✓
Cambios de la piel, sarpullido	✓	✓	✓	
Hinchazón de las glándulas parótidas (debajo de la mandíbula)			✓	
Cambios en el gusto	✓		✓	
Vómitos	✓		✓	✓

Trasplante

Después de completar el régimen preparatorio, estará listo para el trasplante. Este se realizará en el «día cero» según lo denomina su equipo de BMT.

En este día se entregan (o infunden) las células madre del donante a través de su catéter venoso central hacia el torrente sanguíneo. Las células del donante empezarán a producir nuevas células sanguíneas en alrededor de 12 a 30 días.

Los glóbulos blancos se recuperarán primero. Las plaquetas y los glóbulos rojos tardan más en recuperarse. Necesitará transfusiones, para incrementar el número tanto de glóbulos rojos como de plaquetas y esta necesidad podría prolongarse por varios meses.

Enfermedad de injerto contra huésped

La enfermedad de injerto contra huésped (*Graft-versus-host disease*, GVHD) es una reacción inmunológica de las células del donante contra los tejidos de su organismo. Dicho de otra forma, es una reacción del sistema inmunitario del donante (el injerto) contra usted (el nuevo huésped).

La enfermedad de injerto contra huésped ocurre cuando las células del donante perciben sus tejidos corporales como diferentes o extraños.

Hay 4 estrategias principales para prevenir la enfermedad de injerto contra huésped.

- **Compatibilidad de HLA**

Esta estrategia busca un donante compatible con usted según un grupo de marcadores de la superficie celular llamados HLA (antígeno leucocitario humano). Cuanto más exacta sea la compatibilidad, menor será su riesgo de contraer la enfermedad de injerto contra huésped.

Aún con una compatibilidad "perfecta" existe algo de riesgo de contraer la enfermedad de injerto contra huésped.

- **Medicinas inmunodepresoras**

Estas medicinas se toman para debilitar la reacción inmune de las células de su donante hacia su cuerpo. Existen muchas medicinas diferentes para suprimir el sistema inmunitario. Consulte su formulario de consentimiento o de repaso del plan de tratamiento para averiguar cuáles medicinas inmunodepresoras recibirá. El tiempo durante el cual debe tomar estos medicamentos dependerá de muchos factores. Generalmente se toman durante 6 a 12 meses.

- **Prevenir infecciones**

La prevención de infecciones puede ayudar a reducir el riesgo de contraer la enfermedad de injerto contra huésped. Tomará medicinas y también se le pedirá que siga ciertos consejos para minimizar el riesgo de una infección.

- **Evitar la luz solar**

La luz solar puede desencadenar una reacción en la piel que causa un tipo de enfermedad de injerto contra huésped. Hay 2 pasos importantes que usted puede seguir para protegerse:

- Cuando esté al aire libre, use protector solar (FPS) de al menos 30 y aplique la crema nuevamente según lo indicado.
- Use ropa que proteja su piel de los rayos solares como sombreros y camisetas de mangas larga.

Enfermedad de injerto contra huésped aguda y crónica

Hay 2 formas de enfermedad de injerto contra huésped: aguda y crónica.

- La enfermedad de injerto contra huésped aguda generalmente ocurre dentro de los primeros 100 días del trasplante. Puede variar de un problema leve y tratable a uno serio y potencialmente mortal. Generalmente afecta a la piel, el hígado y el tracto digestivo (el estómago y los intestinos).
- El riesgo de desarrollar la enfermedad de injerto contra huésped crónica suele presentarse durante los primeros 2 años después del trasplante. Puede variar en gravedad desde leve a potencialmente mortal.
- En algunos casos, esta enfermedad crónica puede hacerle sentir débil y limitar lo que puede hacer físicamente. A diferencia de la forma aguda, la enfermedad crónica puede afectar cualquier tejido del organismo. Como la enfermedad de injerto contra huésped crónica puede afectar cualquier tejido, los síntomas que tenga dependerán del tejido afectado.
- El tratamiento de la enfermedad aguda y la crónica se realiza mediante medicamentos adicionales que debilitan el sistema inmunitario del donante. Cuanto más débil esté el sistema inmunitario del donante (su nuevo sistema inmunitario), mayor será el riesgo de contraer infecciones. Algunas infecciones pueden ser potencialmente mortales.
- Si desarrolla la forma crónica de la enfermedad de injerto contra huésped, los síntomas y el tratamiento pueden durar varios años. Colaboraremos con usted para el tratamiento, le daremos estrategias para prevenir infecciones, para controlar sus síntomas y para maximizar su calidad de vida.

Rutinas en el hospital

Mientras usted está hospitalizado, el equipo de trasplante lo visitará al menos una vez al día. El equipo médico de BMT generalmente incluye el médico tratante, un médico en vías de subespecialización y o un residente, así como un profesional de práctica avanzada (asociado médico o enfermera especialista). Su enfermera y auxiliar de enfermera vigilarán y cuidarán de usted durante todo el día. Otros miembros del equipo que formarán parte de su cuidado diario incluyen: un farmacéutico, fisioterapeuta, especialista en nutrición, trabajadores sociales y personal de atención espiritual.

Cada día usted debe:

- bañarse en la regadera
- levantarse de la cama
- trabajar con el fisioterapeuta o ejercitarse independientemente
- realizar la limpieza bucal al menos 5 veces al día

Recomendamos que traiga los siguientes artículos al hospital:

- Un buen par de pantuflas o zapatos que tengan suela antideslizante y le cubran los dedos de los pies.
- Ropa holgada, cómoda y sombreros o bufandas.
- Cualquier artículo de su casa para decorar su habitación, por ejemplo, fotos o una manta preferida.
- Artículos que le ayuden a pasar el tiempo, como una computadora portátil, radio, música, juegos, etc.

Atención y rutinas en el área de tratamiento por infusión (ITA)

El ITA se ubica en el segundo piso del centro de cáncer. Aquí también contará con un equipo médico, como el del hospital, que se encargará de atenderlo.

El tiempo que pase en el ITA varía de unas pocas horas a todo el día. Nos comprometemos a mantener los tiempos de espera lo más cortos posible.

Le pedimos traiga consigo lo siguiente a cada una de sus visitas del ITA:

- Su guía
- Su lista de medicamentos
- Una lista de preguntas para el equipo de atención médica
- Una lista de todas las medicinas que necesite resurtir
- Su mascarilla HEPA, que deberá usar siempre que venga a sus citas en el ITA.
- Ropa cómoda y abrigada.
- Refrigerios y bebidas, debido a que sus citas pueden durar al menos unas cuantas horas y posiblemente más tiempo. Nosotros le ofrecemos jugo y galletas saladas.

- Durante los fines de semana las opciones para comprar comida son limitadas:
 - Los alimentos solo se encuentran disponibles en la cafetería del hospital.
 - El ITA ofrece galletas saladas, jugos y sopas enlatadas para pacientes solamente.
 - Deberá llevar un registro de su ingesta de líquidos para asegurarse de tomar de 2 a 3 litros (70 a 100 onzas líquidas) por día.

El estacionamiento es gratuito los fines de semana en el área del estacionamiento con servicio de valet de Blake Wilbur (el servicio de valet, sin embargo, no se encuentra disponible los fines de semana).

El equipo de BMT reconoce las propiedades curativas de un ambiente tranquilo y de silencio. Le pedimos nos ayude a crear un ambiente que promueva una atmósfera terapéutica y de paz.

Cuando realice llamadas telefónicas, hágalo lejos de las áreas de cuidado al paciente y silencie los teléfonos celulares cuando no los esté usando. Ponemos a su disposición audífonos para escuchar música o la televisión, o puede usar los propios. Agradecemos su colaboración para mantener un espacio apacible que promueva la curación de todos nuestros pacientes.

Al llegar al ITA evaluaremos:

- Signos vitales (temperatura, presión arterial, pulso)
- Peso
- Extracción de sangre

También haremos lo siguiente:

- Un examen físico
- Revisaremos su lista de medicamentos
- Hablar sobre los resultados de sus análisis de laboratorio
- Comentar sus síntomas y prepararemos un plan de atención
- Administrar líquidos, medicinas y hemoderivados según sea necesario.

7

Medidas para prevenir infecciones

Cuándo comenzar y suspender las medidas para prevenir infecciones	52
Estrategias para prevenir infecciones	54
Cuándo usar la mascarilla con filtro HEPA	55
Prevenir infecciones mientras está en el hospital	56
Prevenir infecciones en casa	56
Infecciones específicas preocupantes	58
Conversiones métricas	59



Cuándo comenzar y suspender las medidas para prevenir infecciones

Todas las precauciones comienzan al inicio del régimen preparatorio	3 meses	6 meses	Suspenda las precauciones cuando ya no tenga la enfermedad de injerto contra huésped y esté tomando, cuando mucho, dosis muy bajas de los medicamentos inmunodepresores. Confirme con su médico lo que él o ella considera una dosis baja.
Actividades de la vida diaria			
Higiene de manos minuciosa y frecuente y ducha diaria	Siempre es buena idea		
Higiene de manos minuciosa y frecuente y ducha diaria	suspender		
Higiene bucal frecuente	suspender		
Evitar usar lentes de contacto	suspender		
Usar la mascarilla con filtro HEPA	suspender		
Evitar sumergirse en bañeras o jacuzzis	suspender		
Dieta baja en microbios	Siempre es buena idea		
Evitar a las personas enfermas			suspender
Animales			
Cuidar de gatos y perros	suspender		
Evitar adquirir nuevas mascotas		suspender	
Cuidar de animales de rancho			suspender
Retirar las aves de la casa			suspender
Evitar limpiar los tanques de peces o acuarios	suspender		
Actividades en el hogar			
Jardinería			suspender
Aspirar, sacudir, barrer	suspender		
Mantener ventanas cerradas	suspender		
No encender la chimenea	suspender		
No tener árbol natural de navidad	suspender		

Todas las precauciones comienzan al inicio del régimen preparatorio	3 meses	6 meses	Suspenda las precauciones cuando ya no tenga la enfermedad de injerto contra huésped y esté tomando, cuando mucho, dosis muy bajas de los medicamentos inmunodepresores. Confirme con su médico lo que él o ella considera una dosis baja.
Actividades			
Evitar nadar	suspender		
Evitar pescar	suspender		
Evitar labores de carpintería o trabajar con madera		suspender	
Evitar jugar al golf	suspender		
No salir a trotar	suspender		
Evitar los deportes de contacto	suspender		
No conducir	suspender		
Intimidad			
No besarse “a la francesa” (con lengua)	suspender		
Mujeres: su pareja sexual debe usar condón	suspender		
Hombre: deben usar condón	suspender		
Evitar recibir sexo oral	suspender		
Evitar dar sexo oral	suspender		
Evitar el coito anal	suspender		

En las siguientes páginas encontrará información más detallada sobre estas estrategias para prevenir infecciones.

Estrategias para prevenir infecciones

Rutina de salud diaria

- Lavarse las manos de manera adecuada:
 - Quítese las joyas.
 - Lave la palma y el dorso de las manos con jabón y agua tibia, frote vigorosamente.
 - Lávese debajo de las uñas y entre los dedos.
 - Enjuáguese y séquese las manos con una toalla limpia o toallas de papel.
- Lávese las manos a menudo
 - Después de usar el baño.
 - Antes y después de comer.
 - Después de tocarse el cabello, cara, manijas de las puertas, mascotas.
 - Antes y después de preparar los alimentos.
 - Después de tener a bebés o niños pequeños en brazos.
- Ducha
 - Póngase una loción humectante después de bañarse.
- Limpie cuidadosamente el área del recto después de evacuar
 - Utilice un paño suave desechable (o papel higiénico suave). También puede usar toallitas sin alcohol para bebés.
 - Puede usar crema aislante para ayudar a reducir la irritación causada por la diarrea.
- Cuide el catéter venoso central.
- Haga ejercicios de respiración profunda. En el hospital, le daremos un espirómetro para ayudar con los ejercicios de respiración profunda. Mientras recibe atención en el centro de cáncer, camine tanto como sea posible para ejercitar sus pulmones.
- Proteja la piel de la luz solar.
 - Use un protector solar de por lo menos FPS 30.
 - Use ropa para proteger su piel del sol.

Proteja la barrera natural de las infecciones: su piel

- No use termómetros rectales, medicamentos rectales (supositorios) ni enemas
- No se someta a **ningún** procedimiento médico que sea invasivo (donde se penetra la piel) con un dentista, podólogo o cirujano sin antes preguntar al equipo de trasplante.

Cuándo usar la mascarilla con filtro HEPA

La mascarilla con filtro HEPA ayuda a protegerle de gérmenes como bacterias, virus, hongos y otros microorganismos que pueden propagarse a través del aire (transmisión aérea). Estos microorganismos en el aire pueden causar neumonía grave si entran en los pulmones.

Use la mascarilla HEPA:

- cuando su recuento de glóbulos blancos es bajo
- cuando sale de casa o del cuarto del hospital
- cuando vaya a cualquier hospital o clínica
- cuando el personal de aseo está limpiando su habitación en el hospital

¿Durante qué parte del proceso de trasplante tiene que usar la mascarilla HEPA?

- Desde el comienzo del régimen preparatorio y hasta cumplir 3 meses después del trasplante

Hay otras mascarillas con filtro HEPA disponibles para la compra, además de las que le proporcionamos en Stanford. Sin embargo, le advertimos que cuando nos hemos comunicado con las compañías para confirmar si sus mascarillas pueden filtrar los microorganismos, no nos han podido mostrar pruebas. Por lo anterior, creemos que es mejor usar la mascarilla con filtro HEPA que nosotros le proporcionamos en Stanford.

En general, no hay necesidad de cambiar los filtros de la mascarilla al menos que se mojen.

Higiene bucal

Después del régimen preparatorio mieloablativo o de intensidad reducida, es probable que tenga irritación o llagas en la boca y garganta. Estas llagas pueden causar dolor que varía de leve a intenso.

Para muchas personas, esta puede ser la parte más dolorosa del trasplante. El equipo de trasplante le ayudará a aliviar el dolor. Su labor consiste en realizar la higiene bucal a menudo para prevenir las infecciones y favorecer la curación.

Debe realizar la higiene bucal un mínimo de 5 veces al día.

- Enjuague con una solución sin irritantes (una mezcla de sal y agua según su preferencia de sabor). Mezcle una solución nueva para cada uso.
- Use pasta de dientes, según lo tolere.
- Use un cepillo de dientes suave "para bebé" o uno desechable para cepillarse los dientes.
 - Debe tirar los cepillos desechables después de 1 semana.
 - Debe tirar los cepillos suaves "para bebé" después de 1 mes.
 - Realice una higiene bucal suave.
 - No use hilo dental, cepillos eléctricos o irrigadores bucales hasta que se cumplan 90 a 100 días después del trasplante.

Prevenir infecciones mientras está en el hospital

Visitantes:

- Deben estar saludables sin resfriados, influenza u otras infecciones.
- Se lavarán las manos antes de entrar a su habitación.
- Usarán una mascarilla mientras estén en su habitación.
- Solo sus hijos lo pueden visitar y se desaconseja enfáticamente que los niños menores de 12 le visiten.

En su habitación del hospital:

- se filtra el aire para eliminar la mayoría de los microorganismos
- no se permiten flores o plantas naturales
- se le permite tener globos metálicos (*Mylar*) por tres días, pero los globos de látex no se permiten.

Prevenir infecciones en su casa

Limpieza de la casa

- Evite aspirar, barrer y sacudir el polvo. Salga de la habitación cuando alguien use la aspiradora o sacuda el polvo. Espere 45 minutos antes de volver a entrar
- Debe encargarse a alguien que cambie el filtro de la calefacción y del aire acondicionado antes de que usted comience el tratamiento. Repita este procedimiento de forma regular (siga las recomendaciones del fabricante) durante el primer año.
- La ropa de cama se debe cambiar una vez por semana
- Use sus propias toallas y cámbielas cada 2 días.

Mascotas

- Los perros y los gatos pueden permanecer en el hogar.
 - No realice la limpieza ni atienda al aseo de las mascotas.
 - Lávese las manos cuidadosamente después de tocar cualquier mascota.
 - No permita que su mascota se suba a la cama o toque su ropa.
- Las aves deben llevarse a otra casa hasta que esté tomando, cuando mucho, dosis muy bajas de los fármacos inmunodepresores. Confirme con su doctor lo que él o ella consideran una dosis baja.
- No puede cuidar a ningún animal de granja o rancho, animales en jaulas o reptiles hasta que esté tomando, cuando mucho, dosis muy bajas de los fármacos inmunodepresores. Confirme con su doctor lo que él o ella consideran una dosis baja.

Plantas

- Las plantas pueden permanecer en el hogar.
 - No realice el cuidado de las plantas hasta que esté tomando, cuando mucho, dosis muy bajas de los fármacos inmunodepresores. Confirme con su doctor lo que él o ella consideran una dosis baja.
 - Después de regar las plantas, otra persona debe encargarse de limpiar el agua en el borde de la maceta para evitar el agua estancada.
- No haga trabajo de jardinería. No barra las hojas, ni riegue, ni corte el pasto, plante bulbos, haga hoyos en la tierra o podes arbustos o árboles hasta que esté tomando, cuando mucho, dosis muy bajas de los fármacos inmunodepresores. Confirme con su doctor lo que él o ella consideran una dosis baja.

Ventiladores y ventanas

- Si usa un ventilador, otra persona debe desempolvar las aspas tres veces por semana.
- Es mejor mantener las ventanas cerradas por tres meses después del trasplante.

Viajes

- En automóvil: Si la ventilación y ventanas están cerradas y el auto tiene un sistema de recirculación del aire, no necesita usar la mascarilla HEPA en el automóvil.
- En avión: Consulte con su médico de trasplante antes de iniciar cualquier viaje.

Infecciones específicas preocupantes

Infección por herpes zóster

Si tuvo varicela de niño, entonces el virus que la provoca, la varicela, aún está presente en su cuerpo. Después del trasplante, cuando el sistema inmunitario de su cuerpo está débil, el virus se puede reactivar. No tendrá varicela nuevamente, pero el virus puede causar herpes zóster o culebrilla.

Es más probable que el herpes zóster aparezca durante el primer año después de su trasplante. Causa dolor en el trayecto de un nervio en su cuerpo. Luego, se produce un sarpullido rojo con ampollas y comezón.

Cuanto más pronto obtenga tratamiento, menor será la probabilidad de que le cause dolor y comezón a largo plazo. Para prevenir el herpes zóster, le pediremos que tome un medicamento antiviral durante el primer año después de su trasplante.

Citomegalovirus

La mayoría de los adultos estuvieron expuestos al citomegalovirus (CMV) durante su infancia y, como resultado, desarrollaron un resfriado en ese momento. Una vez expuesto al CMV, el virus permanece en un estado inactivo en el cuerpo para siempre.

Generalmente el CMV se activa nuevamente cuando el sistema inmunitario está débil, como es el caso después del trasplante. El CMV puede causar infecciones de los pulmones, el estómago, los intestinos, el hígado y otros órganos.

Si usted o su donante han estado expuestos al CMV, entonces lo vamos a vigilar con mucha frecuencia pendientes de cualquier indicación de que el virus se haya activado e iniciaremos el tratamiento adecuado.

Virus respiratorios

Los virus respiratorios causan la influenza. En personas con el sistema inmunitario débil, los virus respiratorios pueden ser muy graves y algunas veces mortales.

Estos virus se transmiten por entrar en contacto con personas infectadas o superficies contaminadas. El periodo habitual de incubación para la influenza es de 1 a 4 días, con un promedio de 2 días.

Los adultos pueden contagiar el virus desde el día anterior a que aparezcan los síntomas y hasta cerca de 5 días después de que comience la enfermedad. Los niños pueden contagiar el virus por más de 10 días posteriores a la aparición de los síntomas. Los niños pequeños también pueden contagiar el virus antes de que comience la enfermedad.

Las personas con sistemas inmunitarios seriamente debilitados pueden transmitir el virus por semanas o meses.

Las claves para la prevención son:

- Evitar el contacto con personas enfermas
- Lavado de manos cuidadoso y minucioso
- Vacunación contra la influenza de la temporada para usted y sus familiares.

Usted solo puede recibir vacunas de virus muertos o inactivos, no vacunas con virus vivos.

Los síntomas comunes incluyen:

- Secreción nasal
- Congestión nasal
- Tos
- Fiebre
- Dolores o molestias corporales

Neumonía por pneumocystis jirovecii

La neumonía por Pneumocystis Jirovecii (PJP) es causada por un hongo. Como medida preventiva, tomará un medicamento antes del trasplante y volverá a iniciarlo unas 4 a 6 semanas después del trasplante para continuarlo hasta que deje de tomar todos los fármacos inmunodepresores.

Conversiones métricas

Como convertir su peso y temperatura según el sistema métrico.

Registraremos su peso en kilogramos. Un kilogramo = 2.2 libras.

Centígrados	Igual a	Fahrenheit
36.0	=	96.8
36.5	=	97.7
37.0	=	98.6
37.5	=	99.5
38.0	=	100.4
38.5	=	101.3

Centígrados	Igual a	Fahrenheit
39.0	=	102.3
39.5	=	103.1
40.0	=	104.0
40.5	=	104.9
41.0	=	105.8

8

Alimentación sana

Reducción de riesgos relacionados con la alimentación: la dieta baja en microbios	62
Cuando seguir una dieta baja en microbios	62
Guía general para una alimentación segura	63
Alimentos permitidos y alimentos que debe evitar	65



Reducción de riesgos relacionados con la alimentación: la dieta baja en microbios

El objetivo básico de una dieta con bajo contenido microbiano es eliminar las bacterias de los alimentos. Esto reduce el riesgo de que usted vaya a enfermarse al comer el alimento.

La preparación, cocción y almacenamiento adecuados de la comida reducen efectivamente la bacteria. Las técnicas de manejo seguro de alimentos y evitar por completo algunas comidas hasta que se recupere del trasplante son pasos esenciales para minimizar el riesgo de una intoxicación alimentaria.

Una nutrición adecuada es también CLAVE para su recuperación. Su necesidad calórica y proteínica es muy alta para poder apoyar el crecimiento y la recuperación celular. Es esencial que reciba la cantidad adecuada de calorías, proteínas, líquidos y nutrientes para sanar y recuperarse. Si está considerando usar un polvo proteínico, pregunte a su especialista en nutrición sobre las mejores y más seguras opciones.

Cuándo seguir una dieta baja en microbios

- Comience la dieta baja en microbios cuando comience el programa de preparación para el trasplante y continúela por tres meses después de este.
- No ingiera productos animales crudos hasta que haya dejado de tomar todos los medicamentos inmunodepresores.
- Por supuesto, siempre debe practicar las técnicas de manejo seguro de los alimentos.

Guía general para una alimentación segura:

Después de su trasplante, la manipulación segura de los alimentos le ayudará a evitar infecciones de transmisión alimentaria. Los siguiente son puntos importantes para una preparación segura de los alimentos:

- Puede comer alimentos preparados en casa según la guía de la lista de “Alimentos permitidos / Alimentos que debe evitar” que se presenta a continuación.
- Puede comer alimentos que vienen empaquetados tales como comidas congeladas y sopas enlatadas.
- Evite comer alimentos preparados fuera de su casa. Esto incluye comida de restaurantes, de restaurantes de comida para llevar y alimentos preparados en las tiendas de comestibles. Algunos ejemplos de alimentos preparados en dichas tiendas son pollo asado, pizzas hechas u horneadas en la tienda, ensaladas de papa, o de pasta, etc.
- Todo alimento de origen animal (carne, pescado, huevos, productos lácteos) deben estar totalmente cocinados o pasteurizados.
- Todos los alimentos de origen vegetal deben lavarse bien o haber sido tratados con calor si usted no puede lavarlos (nueces, semillas, bayas, germinados).
- Siempre siga las precauciones básicas para el manejo de los alimentos:
 - **Cocción:** Los alimentos están bien cocinados cuando adquieren una temperatura interna suficiente para matar bacterias nocivas que causan enfermedades.
 - Cocine todas las carnes y los huevos muy bien hasta que estén bien cocidos.
 - Escoja únicamente productos lácteos pasteurizados.
 - Caliente muy bien los alimentos que sobraron de antes.
 - Cuando utilice el microondas, cubra el alimento, revuelva y rote el plato para cocinar todo el alimento de manera uniforme.

USDA-FDA Recommended Safe Minimum Internal Temperatures				
				
Beef, Pork, Veal, Lamb Steaks, Roasts & Chops 145 °F with 3-minute rest time	Fish 145 °F	Beef, Pork, Veal, Lamb Ground 160 °F	Egg Dishes 160 °F	Turkey, Chicken & Duck Whole, Pieces & Ground 165 °F

- **Enfriado:** Refrigere los alimentos rápidamente porque la temperatura alta retrasa el proceso de crecimiento de bacterias nocivas.
 - Guarde la comida sobrante en la nevera dentro de un plazo de 2 horas.
 - Para guardar grandes cantidades de comida sobrante en la nevera divida esta en contenedores poco profundos y más pequeños para que se enfríe más rápido.
 - Tire todo alimento almacenado que no se haya comido después de 3 días.
- **Limpieza:** Las bacterias pueden esparcirse en la cocina, en las tablas de cortar, utensilios, superficies y alimentos.
 - Lávese las manos al menos durante 20 segundos con agua tibia y jabón antes de preparar alimentos y cuando cambie de manipular alimentos crudos a cocidos.
 - Lave o restriegue todas las frutas y verduras antes de comerlas.
 - Limpie todas las tapas de los enlatados antes de abrirlos.
 - Mantenga todas las superficies de la cocina, platos, utensilios, tablas de cortar y ollas limpias con agua caliente y jabón.
 - Lávese las manos bien antes de preparar la comida y antes de comer.
- **Separe:**
 - Separe la carne y los huevos crudos de otros productos en su carrito del supermercado y en su refrigerador.
 - Utilice dos tablas de cortar, una para los alimentos crudos que se van a cocinar y otra para los alimentos crudos que se comen así.
 - Nunca descongele los alimentos a temperatura ambiente. Descongele las carnes en la nevera.

Alimentos permitidos y alimentos que debe evitar

	Alimentos permitidos	Evite
Proteínas	<ul style="list-style-type: none"> • Todas las carnes, pollo y pescado que estén muy bien cocidos. • Carnes de almuerzo preenvasadas, perros calientes hervidos al vapor. • Huevos bien cocidos (la yema debe estar firme) por ejemplo huevos duros, en omelet o revueltos. Huevos pasteurizados. • Frijoles, lentejas y legumbres cocidas. • Tofu cocinado. • Alternativas a la carne, como hamburguesas vegetarianas. • Nueces tostadas, y mantequilla de semillas y nueces. • Carnes enlatadas como atún y pollo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Carnes poco cocidas, pollo y pescado cocidos a medias. Ejemplos comunes son sushi y bistec poco cocido. • Carne de fiambre cortada en la tienda. • Huevos tibios • Tofu crudo • Nueces y semillas crudas. • Carnes untables, patés. • Carnes ahumadas o en conserva. • Productos de miso, tempeh
Lácteos	<ul style="list-style-type: none"> • Leche pasteurizada. • Alternativas a la leche deslactosada, como leche de soya, de almendra y de arroz. • Yogurt común. • Quesos con bajo contenido bacteriano (Americano, Suizo, cheddar suave y mediano, mozzarella, Monterey Jack, queso cottage, queso de tiras, quesocrema.) 	<ul style="list-style-type: none"> • Kefir, suero de leche, leche acidófila. • Leche cruda. • Yogurt con alto contenido probiótico. P. ej. Activia, Danactive. • Quesos con alto contenido bacteriano (enmohecidos, blandos sin pasteurizar, añejos, con hierbas, especias o vegetales como el pepper jack).
Granos	<ul style="list-style-type: none"> • Pan y tortillas en paquete sellado. • Granos, pasta y cereales en paquete sellado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pan y tortillas que no vienen en paquete sellado. • Granos, pasta y cereal provenientes de grandes contenedores.

	Alimentos permitidos	Evite
Frutas y vegetales	<ul style="list-style-type: none"> • Toda fruta fresca y vegetales, excepto los germinados y bayas. • Frutas y vegetales congelados y enlatados. • Bayas y germinados cocinados. • Frutas secas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Bayas y germinados frescos, secos o congelados sin cocinar. • Frutas y vegetales magullados, dañados o marchitos. • Frutas y vegetales previamente cortados y salsa refrigerada. • Kimchee.
Bebidas	<ul style="list-style-type: none"> • Agua de la llave. • Agua embotellada destilada filtrada por osmosis inversa. • Jugos y tes pasteurizados que no requieren de refrigeración. 	<ul style="list-style-type: none"> • Agua de pozo. • Jugos frescos exprimidos suave y levemente pasteurizados. • Te de infusión en agua fría. • Bebidas de fuente de soda. • Bebidas en un café. • Kombucha.
Postres y entremeses	<ul style="list-style-type: none"> • Galletas, dulces, pasteles, etc., que vienen en paquete sellado. • Galletas saladas, pretzels, papitas de bolsa, etc., en paquete sellado. • Helado empacado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pasteles y galletas, etc. que no vienen en paquete sellado. • Dulces en grandes contenedores. • Helados blandos de máquina.
Condimentos / otros	<ul style="list-style-type: none"> • Mermelada, jalea, melaza, sal, pimienta, mostaza, salsa cátsup, mayonesa. 	<ul style="list-style-type: none"> • Miel • Hierbas chinas.

9

Cuidado personal

Sistema de apoyo

71

Transfusiones de sangre

81



Precauciones para minimizar el riesgo de sangrado cuando su nivel de plaquetas es bajo

Sea cuidadoso	Realice la higiene bucal con cuidado
Recuerde que algunas medicinas le pueden causar somnolencia	<ul style="list-style-type: none">• No use el hilo dental, no use palillos, no use irrigador bucal (Waterpik®), ni cepillos de dientes eléctricos• Use un cepillo de cerdas suaves
Cambie de posición lentamente para reducir el riesgo de sufrir una caída	Siempre lleve puestos zapatos o pantuflas para proteger los pies
Evite usar una navaja recta u hojas de afeitar	Límpiese la nariz suavemente, en lugar de sonarse la nariz con fuerza
Use una rasuradora eléctrica	
No se tome la temperatura de forma rectal ni use medicamentos rectales (supositorios) o enemas	Evite hacer esfuerzo al evacuar
	Avise a su equipo de trasplante si sufre de estreñimiento
Realice el cuidado de las uñas de manera suave	Tome precauciones y sea cuidadoso con la actividad sexual
Use cortaúñas, no tijeras	
No participe en deportes de contacto	No se realice ningún procedimiento dental, de los pies o quirúrgico sin antes consultar con su equipo de trasplante
Evite tomar medicamentos que interfieran con la función plaquetaria	No beba alcohol hasta que su recuento de plaquetas sea normal (aproximadamente 3 meses después del trasplante)
Estas medicinas incluyen la aspirina, Motrin®, Advil®, Ibuprofeno, Relieve®, Aleve®	<ul style="list-style-type: none">• El alcohol también interfiere con el funcionamiento plaquetario• Consulte con su equipo de trasplante para asegurarse de que no existan otras razones para evitar el alcohol

Siga estas precauciones hasta que su recuento de plaquetas regrese a los niveles normales.

Para parar el sangrado

- Si se corta, ponga un paño limpio sobre la herida y aplique presión firme de 5 a 10 minutos.
- Si sangra por la nariz, ejerza presión sobre la parte ósea de la nariz de 5 a 10 minutos.

Sistema de apoyo

Fisioterapia

Durante su hospitalización, uno de los fisioterapeutas evaluará su fuerza y capacidades para diseñar un programa de ejercicios para usted. Nuestro objetivo es mantenerle tan sano y activo como sea posible durante el trasplante.

Cuando salga del hospital, mantenga un programa de ejercicios diario. Caminar es una gran manera de recuperar la fuerza y la energía, y para mejorar su bienestar general. Pida al fisioterapeuta una guía antes de salir del hospital.

La clave de un programa exitoso de ejercicio es la consistencia y la moderación. Un recuento bajo de plaquetas limitará algunas de las actividades físicas consideradas seguras, tales como los ejercicios de resistencia.

El Programa de apoyo para el cuidado del cáncer del Centro de Cáncer de Stanford también le ofrece clases de ejercicios para usted y para la persona que lo cuida. Llame al teléfono 📞 (650) 498-5566 para obtener más información y horarios.

Guía de fisioterapia de actividades para pacientes hospitalizados

1) Pase 6 horas o más cada día fuera de la cama.

- Haciendo ejercicio (incluso caminar)
- Sentado en una silla o al borde de la cama
- Duchándose

2) Realice ejercicio aeróbico por lo menos 30 minutos cada día.

- El ejercicio es más eficaz si se distribuye a lo largo del día. (por ejemplo: tres caminatas de 10 minutos cada una)
- Usted puede usar la bicicleta estacionaria si se lo indica el fisioterapeuta.
- Salga de su habitación y camine por los pasillos de la sala del hospital por lo menos 3 veces al día. (1 vuelta alrededor de la sala del hospital = 250 pies, 11 vueltas > 1/2 milla)

3) Realice una variedad de ejercicios de amplitud de movimiento y resistencia.

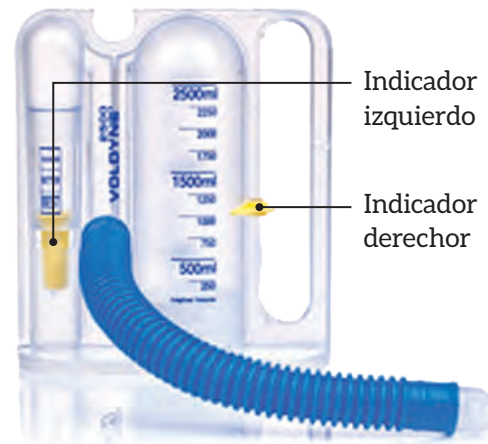
- Trate de hacer por lo menos 4 ejercicios, 3 veces al día.
- Ajuste estas actividades de acuerdo con las instrucciones que recibió de su equipo de atención médica.
- **Si su recuento de plaquetas es menor que 20 K/ μ l (20,000), NO empuje, tire, levante o realice ejercicios de resistencia,** pero continúe realizando ejercicios de amplitud de movimiento, camine y use la bicicleta estacionaria sin resistencia.
- Si su recuento de plaquetas es menor que 10 K/ μ l (10,000), realice solo ejercicios suaves de amplitud de movimiento.

- 4) Realice ejercicios de respiración usando un espirómetro de incentivo.
 - de 5 a 10 veces por hora mientras esté despierto.
- 5) Realice ejercicios de nivel de esfuerzo leve a moderado.
 - Puede ser que usted respire con más dificultad, pero debe ser capaz de mantener una conversación durante este ejercicio.
- 6) Evite cualquier posición donde su cabeza quede por debajo del nivel del corazón.
- 7) Si siente dolor, suspenda el ejercicio y avise a su equipo de atención médica.

Cómo usar el espirómetro de incentivo

Empiece sosteniendo el espirómetro de incentivo en posición vertical. Luego, exhale normalmente antes de usarlo:

- 1) Luego de respirar hacia fuera, selle firmemente sus labios alrededor de la boquilla. No deje que la lengua bloquee la boquilla.
- 2) Respire lenta y profundamente por la boquilla para elevar los indicadores. No sople por la boquilla.
- 3) El indicador izquierdo mide cuán rápido respira usted (ritmo).
Trate de mantener el indicador izquierdo en el rango "best".
- 4) El indicador derecho mide cuán profundamente respira usted (volumen).
Intente llevar el indicador derecho al nivel más alto posible.
- 5) Cuando ya no pueda inhalar más, retire la boquilla y sostenga la respiración por al menos tres segundos.
- 6) Exhale normalmente.



Niveles de esfuerzo

Escala de índice de esfuerzo percibido (Rate of Perceived Exertion, RPE) y prueba del habla

La siguiente escala de índice de esfuerzo percibido y prueba del habla le pueden ayudar a percibir la intensidad con la que trabaja su cuerpo.

En la mayoría de los casos, debe intentar realizar “actividad moderada” (nivel 4 a 6 en la escala). Este nivel aún le permite enunciar frases cortas mientras se ejercita.

Escala RPE	Índice de esfuerzo percibido	Prueba del habla
10	Actividad de máximo esfuerzo Totalmente sin aliento y no puede hablar.	
9	Actividad muy difícil Se le dificulta respirar y se siente incómodo. Es capaz de enunciar solamente unas pocas palabras.	Necesita hacer pausas en la conversación para poder mantener el nivel de ejercicio.
7-8	Actividad vigorosa Respira intensamente y se siente algo incómodo. Es difícil decir unas cuantas oraciones.	
4-6	Actividad moderada Respira profundo y más pesado. Puede mantener una conversación, pero con dificultad.	Es posible que esté respirando con más dificultad, pero debería poder seguir con la conversación durante el ejercicio.
2-3	Actividad ligera Mínimo esfuerzo. Puede caminar y hablar con facilidad.	
1	Actividad muy ligera Esfuerzo muy ligero. Apenas más que estar acostado en la cama o sentado en una silla.	Es capaz de cantar mientras realiza la actividad.

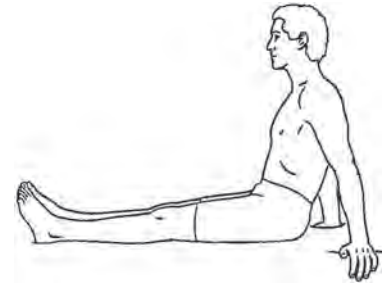
Adaptado de BorgCR10 modificado

Ejercicios de amplitud de movimiento en cama

(trate de hacer al menos 4 ejercicios, 3 veces al día)

1) Series de cuádriceps:

- Contraiga la parte frontal de los muslos mientras presiona las rodillas hacia abajo en la superficie de la cama.
- Mantenga esta posición durante 5 segundos.
- Repita 10 veces.



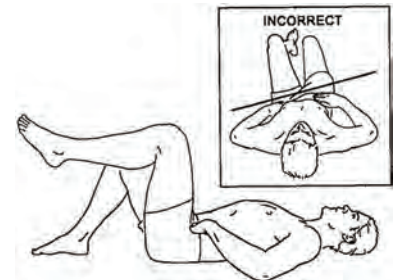
2) Abducción/aducción de la cadera

- Mueva la pierna hacia el costado ida y vuelta. Mantenga la rodilla extendida.
- Repita 10 veces.



3) Rodilla al pecho

- Suba una rodilla, luego la baja. Asegúrese que la pelvis no se mueva hacia el costado. No mueva la pelvis.
- Repita 10 veces.



Copyright © 1999-2009, VHI

Ejercicios de amplitud de movimiento sentado

(trate de hacer al menos 4 ejercicios, 3 veces al día)

1) Movimiento de cabeza de lado a lado

- Con su cabeza en una posición cómoda y centrada y el mentón inclinado ligeramente hacia abajo, mueva su cabeza de lado a lado, llevando la oreja hacia los hombros.
- Mantenga la posición durante 15 segundos
- Repita 3 veces.



2) Rotaciones del hombro

- Mueva los hombros hacia atrás, haciendo un pequeño círculo.
- Repita 10 veces.



3) Retracción del hombro

- Mueva los brazos hacia atrás, tratando de juntar los omóplatos.
- Repita 10 veces.



4) Extensión de la rodilla

- Contraiga la parte frontal de los muslos y enderece la rodilla.
- Repita 10 veces.



5) Flexión de la cadera

- Levante la rodilla y luego bájela.
- Repita 10 veces.



Ejercicios de amplitud de movimiento parado

(trate de hacer al menos 4 ejercicios, 3 veces al día)

1) Estiramiento de la pantorrilla

- Párese con un pie adelante con la rodilla flexionada.
- Manténgase parado con el otro pie atrás y rodilla extendida.
- Manteniendo el talón apoyado en el piso, inclínese hacia adelante hasta que sienta la extensión en los músculos de la pantorrilla.
- Mantenga la posición por 30 segundos.



2) Flexión de la cadera

- Usando un mueble para mantener el equilibrio, levante un pie a 6 pulgadas del piso.
- Repita 10 veces.



3) Flexión de la rodilla

- Usando un mueble para mantener el equilibrio, flexione una rodilla hacia atrás.
- Repita 10 veces.



4) Abducción de la cadera

- Usando un mueble para mantener el equilibrio, mueva una pierna hacia afuera con la rodilla extendida.
- No se incline hacia el costado
- Repita 10 veces.



Ejercicios de resistencia (trate de hacer al menos 4 ejercicios, 3 veces al día)

NO haga estos ejercicios si su recuento de plaquetas es menor de 20 K/ μ l (20,000)

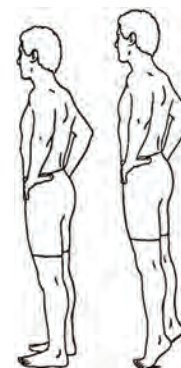
1) Puente

- Levante lentamente las sentaderas de la cama, manteniendo tenso el abdomen.
- Repita 10 veces.



2) Elevación de los talones

- Párese sobre las puntas de los pies.
- Repita 10 veces.



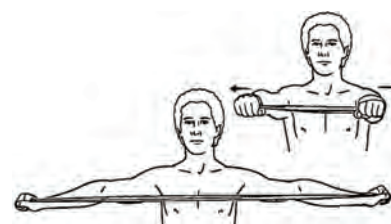
3) Agacharse con ayuda de una silla

- Manteniendo los pies en el piso y los hombros bajos, agáchese de 5 a 6 pulgadas
- Repita 10 veces.



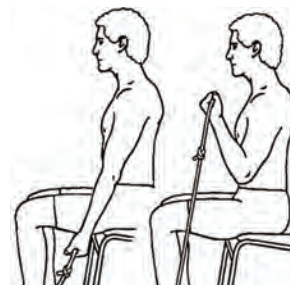
4) Ejercicio de resistencia horizontal con bandas elásticas

- Con los brazos extendidos frente a usted, tome la cinta elástica con ambas manos y estírela.
- Repita 10 veces.



5) Flexión de los bíceps con banda de resistencia

- Asegure un extremo de la banda elástica, y con el otro en la mano, flexione el codo.
- No se incline o mueva el hombro.
- Repita 10 veces.



6) Extensión de los tríceps con banda de resistencia

- Asegure un extremo de la banda elástica, y con el otro en la mano, extienda el codo.
- No se incline o mueva el hombro.
- Repita 10 veces.



Copyright © 1999-2009, VHI

Guía de fisioterapia de actividades cuando salga del hospital

1) Siga esta guía de cuidados durante

- **1 año** desde la fecha de su trasplante.
-

2) Realice ejercicios de esfuerzo leve a moderado.

- Usted podría respirar con más dificultad, pero debe ser capaz de mantener una conversación durante este ejercicio.
-

3) Continúe realizando ejercicios aeróbicos por lo menos 30 minutos al día

- Camine
 - Use máquinas de ejercicio físico de uso privado, como bicicletas estacionarias o caminadoras.
 - Vaya en bicicleta con casco en la cabeza
 - Trote/corra en un lugar seguro (pista para correr o una superficie pavimentada sin obstáculos) sin exceder de un nivel de esfuerzo moderado.
-

4) Continúe realizando ejercicios de amplitud de movimiento y resistencia.

- **Si su recuento de plaquetas es menor de 20 K/ μ l (20,000) NO empuje, tire, levante, o realice ejercicios de resistencia.**
 - Si su recuento de plaquetas es menor que 20 K/ μ l (10,000), realice solamente ejercicios de amplitud de movimiento suaves.
 - Use pesas livianas, debería ser capaz de realizar por lo menos 10 repeticiones sin exceder de un nivel de esfuerzo moderado.
-

5) Evite

- Actividades de alto impacto físico, como lo es saltar.
 - Posiciones que coloquen su cabeza por debajo del nivel del corazón (p. ej. la posición del “perro boca abajo” que se usa en el yoga).
-

Terapia de masaje

Para pedir un masaje, llame al departamento de servicios de atención al paciente y a la comunidad de Stanford al ☎ (650) 723-7167. El programa de apoyo para el cuidado del cáncer también ofrece terapia de masaje en el primer piso del centro de cáncer. Para ver el horario, diríjase a: <http://cancer.stanford.edu/outreach/support.html>

Música

Un músico puede visitarlo en su habitación para ofrecerle un concierto privado. Nuestros excelentes músicos tocan el arpa y la guitarra y una gran variedad de música sin costo alguno. Para solicitar estos servicios, llame al ☎ (650) 498-3333.

Arte

El promotor del arte le ofrece sesiones individuales de arte mediante el uso de una gran variedad de medios. También puede participar en una sesión de arte en grupo con sus visitantes, sin costo alguno. Para solicitar estos servicios, llame al ☎ (650) 498-3333.

Medicina paliativa en Stanford Health Care

Además de la atención que le brinda el equipo de trasplante, los servicios que ofrece el equipo de cuidados paliativos pueden ser de utilidad durante su tratamiento. El equipo de cuidados paliativos puede ayudar a controlar los síntomas, a planear por anticipado su cuidado y a aprender acerca de su enfermedad y las opciones de tratamiento. El equipo de cuidados paliativos también brinda apoyo emocional y social a usted y a su familia.

Un equipo de doctores, enfermeras y otros especialistas que trabajan con nuestro equipo de trasplante se encargan de brindarle los cuidados paliativos como una capa adicional de apoyo. Nuestro equipo de cuidados paliativos puede ayudarle particularmente a aliviar los efectos secundarios relacionados con el tratamiento, tales como el dolor, las náuseas, la dificultad para respirar, la ansiedad y el estrés.

El equipo también ayuda a los pacientes a encontrar el apoyo psicológico, financiero, legal y comunitario que pueda necesitarse. Los cuidados paliativos son adecuados en cualquier etapa de una enfermedad grave y puede brindarse en conjunto con el tratamiento curativo.

Por favor infórmele a cualquier miembro de su equipo de trasplante si le interesa hablar con nuestro equipo de medicina paliativa.

Transfusiones de sangre

Como parte de su trasplante, es posible que reciba transfusiones de sangre proveniente de otro donante. Las transfusiones tienen como propósito aumentar el nivel de glóbulos sanguíneos en su cuerpo cuando éstos llegan a estar por debajo del nivel que se considera saludable.

La transfusión puede constar de glóbulos rojos, plasma, plaquetas u otros productos de sangre. Es posible que su doctor recomiende una transfusión con base en su estado de salud y diagnóstico.

Una transfusión de sangre puede salvar vidas, en algunos casos. En otros casos, ayuda a mejorar la salud y el bienestar.

También existen riesgos, entre los más comunes se encuentran:

- Irritación, dolor o infección de la piel donde se introduce la aguja
- Fiebres, escalofríos o sarpullidos pasajeros

Pueden presentarse complicaciones más serias, aunque estas son menos habituales, entre las que se encuentran:

- Reacciones alérgicas graves
- Insuficiencia cardíaca por hipervolemia
- Edema pulmonar (líquido que se filtra dentro de los pulmones)
- Hemólisis (destrucción de glóbulos rojos)
- En casos excepcionales, se puede presentar un estado de choque o la muerte

Aunque la sangre que se dona pasa por pruebas minuciosas, las transfusiones de sangre conllevan un riesgo muy pequeño de transmitir enfermedades infecciosas, entre las que se incluyen:

- El VIH (cerca de 1 de cada 1.5 millones)
- Hepatitis C (cerca de 1 de cada 1.2 millones)
- Hepatitis B (cerca de 1 de cada 1 millón)

La mayoría de las personas que reciben una transfusión de sangre, reciben sangre de donantes ajenos quienes pasan por evaluaciones cuidadosas para asegurar la donación más segura posible.

También existen otras opciones, entre las que se cuentan:

- Tomar medicina recetada para aumentar el volumen de sangre o reducir el sangrado, para reducir la necesidad de recibir una transfusión

Pregunte a su doctor y equipo de atención médica sobre los beneficios y riesgos de las diferentes opciones de transfusión de sangre.

Si requiere más información sobre transfusiones de sangre, lea el folleto del Departamento de Salud Pública de California (California Department of Public Health) titulado “**A Patient's Guide to Blood Transfusion**” (Guía del paciente para las transfusiones de sangre). Podrá encontrarlo en la solapa de esta guía de trasplante.

10 Catéter Venoso Central

Catéteres venosos centrales

84



Catéteres venosos centrales

Un catéter venoso central es un tubo suave y flexible que se usa para administrar medicamentos, líquidos, transfusiones de sangre, quimioterapia o nutrición a través de la vena. Existen dos tipos de catéteres centrales, uno que se inserta en la parte superior del brazo (periférico) y uno que se inserta en la parte superior del tórax (tunelizado).

El riesgo de tener un catéter venoso central es contraer una infección, lo que sucede cuando los gérmenes entran al torrente sanguíneo a través del catéter. Si desarrolla una infección relacionada con el catéter, puede enfermar y experimentar fiebre y escalofríos o la piel alrededor del catéter se puede enrojecer y sentirse adolorida. Las infecciones relacionadas con el catéter pueden tratarse con buenos resultados con antibióticos.

Cuidado de los catéteres venosos centrales

- Catéter central insertado periféricamente (PICC):
 - Una enfermera capacitada y especializada lo inserta en la parte superior del brazo.
 - Se usa para terapias de largo plazo.
 - Su enfermera cuida de las líneas PICC para prevenir que se le desprenda o se salga por accidente.
- Vía central tunelizada:
 - Se inserta en la parte superior del pecho parcialmente bajo la piel.
 - Se usa para terapia de largo plazo.
 - Usted o su cuidador cuidan de sus líneas tunelizadas.
 - Es esencial lavarse bien las manos antes de realizar el cuidado de su catéter.
 - Requiere que se le den instrucciones para el cuidado del catéter para lo cual asistirá a una clase.
 - Se le pedirá a usted y la persona que lo cuida que irrigen a diario cada tubo del catéter.
 - Su profesional médico es quien realiza el cambio de vendaje.

Diagnóstico y tratamiento de infecciones del catéter venoso central

- Se realizarán pruebas de sangre o un cultivo de su catéter para descubrir si sus síntomas se deben a una infección.
- Si tiene una infección por el catéter, se le retirará este y recibirá antibióticos.

Llame inmediatamente si experimenta cualquiera de los siguientes síntomas:

- Apósito empapado en sangre.
- Su corazón late más rápido de lo normal.
- Tiene una sensación de mareo o de desmayo.
- Siente el brazo caliente, sensible, dolorido o se ve rojo e inflamado.
- Fiebre.
- Escalofríos.
- Dolor, enrojecimiento, hinchazón o pus donde tiene insertado el catéter.

11 Información sobre el servicio de farmacia a domicilio

Bomba de infusión	88
Medicamentos y suministros obtenidos de la farmacia a domicilio	89
Instrucciones para la bomba	90



Bomba de infusión

Ofrecemos un servicio de farmacia a domicilio para ayudar a administrar sus medicamentos intravenosos mientras usted esté hospedado en una vivienda local. Una enfermera de infusión a domicilio del equipo de BMT, y un farmacéutico le darán medicamentos y líquidos intravenosos administrados por medio de una bomba intravenosa mientras reciba atención en el centro de cáncer.

El servicio de farmacia a domicilio de Lucile Packard Children's Hospital proporciona la bomba de infusión.

La bomba de infusión “ambulatoria” (portátil) se utiliza para administrar:

- líquidos
- nutrición
- medicamentos para prevenir y combatir infecciones

La enfermera de infusión a domicilio le enseñará a usted **Y** a su cuidador cómo operar la bomba de infusión en casa. Su(s) cuidador(es) debe(n) estar presentes durante la clase. Las enfermeras le cambiarán las bolsas de medicamento o líquidos todos los días durante su visita al ITA.

Reacciones a los medicamentos

Si tiene una reacción a un medicamento llame inmediatamente al ITA en el centro de cáncer al ☎ (650) 725-1860 o a la Unidad E 1 del hospital principal al ☎ (650) 725-7121. Si se trata de una urgencia que pone en peligro su vida, llame al 911 para obtener ayuda.

Cómo comunicarse con el servicio de farmacia a domicilio

Durante horas hábiles

Lunes – viernes
9:00 am a 5:30 pm

Llame al ☎ (650) 497-8316 y pida por el farmacéutico de BMT o

llame sin costo al ☎ (877) 428-7490

Llamadas de urgencia después de horas hábiles

- llame al operador al ☎ (650) 723-6661 y pida hablar con el farmacéutico a domicilio para ADULTOS que esté de guardia.
- Disponible las 24 horas del día, los siete días de la semana.

Medicamentos y suministros obtenidos de la farmacia a domicilio

Orden de medicamentos y suministros

La enfermera en el ITA del centro de cáncer o en las unidades de pacientes hospitalizados coordinará el resurtido de suministros y medicamentos.

Entrega de medicamentos y suministros

- Puede recibir los medicamentos y suministros que se entregan al ITA cuatro veces al día de lunes a viernes.
- También puede recoger sus medicamentos y suministros en la farmacia a domicilio ubicada en Menlo Park durante horas hábiles.
- En el momento de la entrega, usted recibirá un comprobante de entrega. Revise el comprobante de entrega para verificar que los medicamentos y suministros recibidos sean los correctos.

Almacenamiento de medicamentos y suministros

- Manténgalos fuera del alcance de los niños y las mascotas.
- Lea la etiqueta de los medicamentos para ver si debe guardarlos a temperatura ambiente, en el congelador o en el refrigerador.
- Coloque los medicamentos y suministros nuevos detrás de los previos.
 - Esto asegurará que los artículos no alcancen su fecha de caducidad.
 - Nunca use productos caducados.
- Tenga baterías extra a mano en caso de que se vaya la luz.
- Vigile su inventario y planee con anticipación para que no se le acaben.

Devoluciones

- Los suministros y los medicamentos no se pueden devolver.
- Se le puede dar crédito por los suministros dañados.

Equipo

- Por favor cuide de las bombas, los postes y otros suministros.
- Debe devolver los suministros cuando termine la terapia o cuando ingrese de forma inesperada al hospital.
- Las agujas y jeringas usadas y los desechos de quimioterapia deben tirarse en un recipiente especial para objetos punzocortantes que nosotros le proporcionaremos.
 - Cuando se llenen las tres cuartas partes de este recipiente para objetos punzocortantes, tráigalo al IT del centro de cáncer o a las unidades de pacientes hospitalizados para que le demos uno nuevo.
 - NO deseche los recipientes llenos de objetos punzocortantes en la basura normal.
 - El siguiente sitio web enumera lugares adicionales para desechar estos recipientes:
<http://www.ciwmb.ca.gov/HHW/HealthCare/Collection>

Instrucciones para la bomba

Pantalla de la bomba	Resolución
INFUSION COMPLETE (INFUSIÓN COMPLETA)	Presione PAUSE y ponga otra bolsa intravenosa, seleccione REPEAT Rx y confirme los campos o apague la bomba.
ALARM AIR-IN-LINE (ALARMA DE AIRE EN LA VÍA)	Presione PAUSE , seleccione RESUME , y presione RUN para sacar el aire que haya pasado por el sensor. Repita si es necesario.
ALARM DOWN OCCLUSION (ALARMA DE OBSTRUCCION INFERIOR)	Revise el equipo de administración desde la bomba hasta el punto de acceso al paciente para encontrar la causa de la obstrucción. Cuando la obstrucción se haya resuelto, la alarma se apagará y la bomba volverá a funcionar.
ALARM UP OCCLUSION (ALARMA DE OBSTRUCCION SUPERIOR)	Revise el equipo desde la bolsa IV hasta la bomba para definir la causa de la obstrucción. Cuando esté listo para iniciar la infusión, presione PAUSE , seleccione RESUME y presione RUN .
ALARM HIGH UP PRESSURE (ALARMA DE PRESIÓN ALTA)	Revise la bolsa intravenosa para ver si tiene demasiada presión. Cuando esté listo para iniciar la infusión, presione PAUSE , seleccione RESUME y presione RUN .

Pantalla de la bomba	Resolución
ALARM SET NOT INSTALLED (ALARMA DE EQUIPO NO INSTALADO)	Instale el equipo de administración Curlin.
ALARM UNATTENDED PUMP (ALARMA DE BOMBA SIN ATENCIÓN)	Presione RUN y continúe con la terapia o siga con el procedimiento de operación.
ALARM REPLACE SET (ALARMA DE REEMPLAZO DE EQUIPO)	Desconecte el dispositivo de acceso, reemplace, cebe e instale un equipo nuevo, seleccione RESUME y presione RUN cuando esté listo.
ALARM DOOR OPEN (ALARMA DE PUERTA ABIERTA)	Revise la ubicación del equipo de administración y cierre la puerta de la bomba de forma adecuada.
ALARM EMPTY BATTERY (ALARMA DE PILA AGOTADA)	Presione la tecla PAUSE y apague la bomba e instale 2 baterías alcalinas nuevas tamaño "C".
ERROR CODE (CÓDIGO DE ERROR)	Si presenta un código de error, apague la bomba y vuélvala a encender. Si vuelve a ocurrir, avise a la agencia que le dio la bomba.
LOW BATTERY ALERT (ALERTA DE PILA BAJA)	El equipo pitará periódicamente cuando la batería esté baja. El mensaje le avisará cuando la carga de las pilas "C" o del paquete de baterías esté baja. Cambie las baterías o enchufe el adaptador AC a la fuente de electricidad.

Para detener la bomba

1. Presione **PAUSE**
2. Presione **ON/OFF**
3. Resume – Presione **YES**
4. Run - Presione **RUN**

Para encenderla

1. Presione **ON/OFF**
2. Program – Presione **YES**
3. Run – Presione **RUN**

Para borrar las alarmas

1. Presione **PAUSE**
2. Resume – Presione **YES**

Si tiene preguntas, llame gratis al ☎ **877-428-7490** de lunes a viernes de 9:00 a.m. a 5:30 p.m. o al ☎ **650-497-8316** y pregunte por el farmacéutico de BMT.

Después de horas hábiles, durante los fines de semanas y en días de asueto llame al operador al ☎ **650-723-6661** y pida hablar con el farmacéutico a domicilio (*home pharmacist*) para **ADULTOS** que esté de guardia.

12 Recuperación

Clase sobre el alta del día 90 a 100	94
Supervivencia	94
Enfermedad de injerto contra huésped crónica	94
Infección	95
Recuperación física y emocional	96
Regreso al trabajo	97
Su cuidado personal después del trasplante	97
Actividad sexual para la mujer	99
Actividad sexual para el hombre	101
¿Quién cuida de usted después del trasplante?	102
Atención médica de rutina	103
Comunicación con su donante	103



Clase sobre el alta del día 90 a 100

Aproximadamente 3 meses después del trasplante, programaremos una clase sobre el alta, a la cual debe asistir. La clase, impartida por profesionales de práctica avanzada de BMT, le dará información útil para la transición del tratamiento activo con visitas de seguimiento frecuentes al ITA, de vuelta a casa con visitas menos frecuentes a la clínica. Repasaremos las recomendaciones para prevenir infecciones, así como información sobre la mejor manera de cuidarse en casa, la supervivencia, la enfermedad de injerto contra huésped y la recuperación. Nuestro objetivo es tratar de responder a las preguntas más comunes y le daremos la oportunidad de hacer preguntas y expresar sus inquietudes.

Supervivencia

La recuperación no termina a los 6 meses, 1 año o incluso 20 años. La supervivencia comienza el día del diagnóstico y se prolonga de por vida. El Programa de Supervivencia del Cáncer de Stanford se creó para brindar apoyo integral, a través de las clínicas, la educación y la investigación. Se le programará una única visita de supervivencia en el ITA justo antes de la transición a la clínica de BMT. Su equipo de BMT en la clínica en colaboración con sus doctores locales le brindarán la atención de supervivencia de aquí en adelante.

http://cancer.stanford.edu/patient_care/survivorship/

Enfermedad de injerto contra huésped crónica

La enfermedad crónica de injerto contra huésped suele aparecer después del día +100 y el periodo de riesgo es de aproximadamente dos años. Al igual que en la forma aguda, la enfermedad crónica es el resultado del ataque a sus tejidos (huésped) por parte de las células inmunológicas del donante (injerto). La forma crónica puede ocurrir en cualquier tejido corporal, pero se presenta comúnmente en la piel, la boca, el hígado, el estómago, los intestinos y los ojos.

Una estrategia que ayuda a prevenir esta enfermedad crónica es proteger la piel del sol. Será importante proteger su piel del sol de por vida, pero especialmente los primeros 2 años después del trasplante.

Usted puede proteger su piel utilizando bloqueadores solares o cubriendo su piel con la ropa siempre que se exponga al sol.

Las señales y síntomas de la enfermedad crónica de injerto contra huésped son similares a las de otros trastornos autoinmunitarios. Informe al equipo de BMT si presenta cualquiera de los siguientes síntomas.:

- **Piel:** sarpullido, decoloración o tirantez de la piel
- **Boca:** boca reseca, enrojecimiento, dolor, sensibilidad oral
- **Ojos:** resacos, picazón en los ojos, cambios en la vista, ardor, sensibilidad a la luz
- **Pulmones:** tos, dificultad para respirar
- **Tubo gastrointestinal:** náuseas, vómitos, diarrea, cólico, dificultad para tragar, pérdida de peso
- **Hígado:** la piel se vuelve amarillenta
- **Músculos y huesos:** debilidad, especialmente en las piernas, dificultad para cambiar de posición de sentado a parado
- **Neurológico:** Dificultad para concentrarse, confusión
- **Aparato genital femenino (vagina, vulva):** resequedad, ardor o picazón, dolor durante el coito
- **Aparato genital masculino:** llagas o cambios en la piel del pene, dolor durante el coito

El diagnóstico de la enfermedad de injerto contra huésped crónica puede requerir de pruebas, incluidas una biopsia del área del tejido afectado. Los síntomas de la enfermedad de injerto contra huésped pueden durar por años. El tratamiento puede incluir corticoesteroides en forma de crema para la piel, o gotas para los síntomas de los ojos.

Los síntomas más serios pueden requerir de medicamentos inmunodepresores orales como lo es la prednisona.

Infección

La prevención de infecciones sigue siendo importante una vez que regresa a casa.

Aunque el recuento de glóbulos blancos se haya recuperado, sigue en riesgo de contraer infecciones ya que le toma un año o más a su sistema inmunitario para recuperarse. Además, la mayoría de los pacientes continúan usando inmunodepresores, como tacrolimus o prednisona, para prevenir la enfermedad de injerto contra huésped.

Las estrategias para prevenir las infecciones incluyen:

- Lavarse las manos minuciosamente y con frecuencia.
- Evitar a las personas enfermas.
- Preparar los alimentos de forma segura.

- Ponerse la vacuna anual de la gripa.
- Pedir a sus familiares y amigos que también se pongan la vacuna.
- Continuar tomando sus medicamentos antivirales. Tomará una medicina antiviral, Acyclovir® es la más común, por al menos un año para prevenir fuegos (herpes simple) y herpes zóster o culebrilla.

Si presenta fiebre, tos u otra señal de infección, comuníquese con su médico primario. Si todavía toma los medicamentos inmunodepresores, debe comunicarse con el equipo de BMT.

Recuperación física y emocional

Usted y su familia han pasado por tiempos difíciles. El diagnóstico y tratamiento del cáncer es difícil a nivel emocional, físico, espiritual y, a menudo, económico.

La sensación de cansancio (fatiga) es uno de los síntomas físicos más persistentes después del trasplante. Lo mejor que puede hacer por sí mismo es establecer un programa moderado, consistente y diario de ejercicio.

- El mejor ejercicio es caminar.
- También recomendamos estiramientos, ejercicios de amplitud de movimiento o usar la bicicleta estacionaria.
- Evite trotar, correr o los deportes de contacto físico, por al menos tres meses.

Poco a poco aumente sus actividades hasta llegar a su nivel habitual. Esté atento a su cuerpo con el paso de los días para asegurarse de no sobrepasarse con el ejercicio.

Es posible que usted desee hablar con el fisioterapeuta para que le de ideas antes de que regrese a casa. Tenga en cuenta que la fatiga durará alrededor de seis meses y tardará cerca de un año o más en recuperar su nivel total de energía y resistencia.

Parte de su recuperación es aprender a confiar en su cuerpo de nuevo. Es difícil saber qué malestares, dolores y síntomas son normales y cuáles reportar al equipo de BMT. Si tiene dudas llame al equipo de BMT.

Tras el trasplante usted puede sentir alguna o varias de las siguientes emociones: ansiedad, frustración, depresión, ira, preocupación y tristeza. Estas emociones son normales.

El temor a una recaída es una constante entre los pacientes que han tenido cáncer. La ansiedad se agudiza justamente antes y durante las visitas de seguimiento.

No hay ninguna fórmula mágica para lidiar con esta amplia gama de emociones. Trate de reconocer estas emociones y hablar con su familia, amigos y el equipo de BMT.

La recuperación de un BMT es un proceso continuo que lleva su tiempo.

Regreso al trabajo

Puede volver a trabajar aproximadamente 6 a 12 meses después del trasplante. Converse con su equipo de BMT sobre sus planes, antes de regresar a trabajar.

Para ciertos tipos de empleos como la agricultura, ranchería o medios ambientes donde se está expuesto a productos químicos o a microorganismos, podríamos recomendar un período de tiempo más largo antes de regresar a trabajar, o podríamos recomendarle un trabajo alternativo.

Su trabajador(a) social puede hablar con usted sobre programas de capacitación laboral que pudieran estar disponibles.

Su cuidado personal después del trasplante

La piel

Algunos cambios comunes de la piel después del trasplante incluyen sequedad, descamación y decoloración u oscurecimiento de la piel. Use un humectante, como cetaphil o aquafor, diariamente para ayudar a reparar la piel seca y escamosa. No use cremas para aclarar la piel ni se rasque la piel ya que esto puede empeorar los cambios.

Si nota un salpullido rojo, con ampollas que le produce comezón o dolor, informe a su doctor del cáncer (oncólogo), o hematólogo o al equipo de BMT. Esto puede ser una infección llamada herpes zóster o culebrilla.

Su piel estará muy sensible al sol después del tratamiento y se puede quemar muy fácilmente. Evite exponer su piel al sol por dos años después del trasplante, usar protección solar es un buen hábito para toda la vida.

Cuando se encuentre bajo el sol use ropa que le proteja la piel y bloqueador solar con un FPS de, por lo menos, 30. Vuelva a aplicar el protector solar según lo recomendado por el fabricante.

La boca

Los caramelos duros o la goma de mascar sin azúcar pueden ayudarle si tiene la boca seca, así como tomar pequeños sorbos de agua. Añadir jugo de carne (gravy) o salsas a los alimentos puede ser una buena idea.

A menudo, la quimioterapia puede modificar las papilas gustativas por lo que la comida no le sabe a nada o tiene un sabor metálico. Puede tomar hasta 4 meses para que estas se regeneren completamente. Finalmente, las papilas gustativas se recuperarán y la comida le sabrá tal y como usted recuerda.

Debe visitar a su dentista aproximadamente 6 meses después del trasplante o antes si tiene problemas. Si toma medicamentos que debilitan el sistema inmunitario, debe tomar antibióticos preventivos antes de hacerse algún arreglo dental invasivo (donde se penetra la piel o las encías). Consulte con su equipo de BMT.

Alcohol

Consulte al médico de BMT sobre cuándo es prudente reanudar el consumo de alcohol.

Conducir

No debe manejar hasta que hayan pasado 3 meses del trasplante. Consulte al médico de BMT antes de volver a conducir.

Si todavía toma medicinas que causan somnolencia o alteran el juicio no puede conducir. Esto incluye los opioides para el dolor o medicinas para las náuseas. No debe manejar hasta que haya dejado de tomar estos medicamentos.

Vacunas

Se recomienda la vacuna anual contra la influenza (gripe). Puede recibir la vacuna inactiva contra la influenza tan pronto como 4 meses después del trasplante.

Consulte con su médico de BMT en relación con las vacunas de rutina, tales como:

- Serie completa de la vacuna contra la hepatitis A y la hepatitis B
- Antipoliomielítica inactiva
- Refuerzo contra el tétanos y la difteria
- Vacuna contra el neumococo
- Vacuna contra la meningitis
- Vacuna contra la influenza hemofílica (*Haemophilus influenzae*)
- Vacuna contra el virus de papiloma humano
- Vacuna contra la varicela

Usted no debe recibir ninguna vacuna que contenga virus vivos.

Puede haber vacunas específicas necesarias para algunos viajes. Consulte a su médico local o clínica ambulatoria antes de su viaje.

Si su hijo(a) necesita vacunas

Procure evitar o retrasar las vacunas con virus vivos, incluyendo:

- Sarampión, paperas y rubéola (MMR)
- Antipoliomelítica oral

Si su hijo recibe las vacunas de activas MMR y polio oral, evite contacto con él durante los siguientes 7 días.

Si su hijo recibe la vacuna contra el rotavirus, no le cambie usted los pañales por 4 semanas después de haber recibido la vacuna.

Llame al equipo de BMT si usted tiene preguntas o inquietudes acerca de otras vacunas que su hijo pueda estar recibiendo.

Exposición a la varicela

Si usted ha estado expuesto a la varicela y nunca tuvo varicela en el pasado, llame a su médico inmediatamente para pedirle consejo. Tal vez necesite recibir un medicamento para protegerle.

Antes del trasplante le hicieron una prueba para determinar si estuvo expuesto a la varicela anteriormente. Llame a su equipo de trasplante de médula ósea para informarse de los resultados de la prueba.

Actividad sexual para la mujer

Tanto hombres como mujeres informan tener bajo interés en la actividad sexual después del trasplante. En la mayoría de los casos el interés o deseo sexual regresa unos 6 meses después del trasplante.

- Puede reanudar la actividad sexual cuando las plaquetas superen 50,000/ μ L.
- Preste mucho cuidado al aseo personal y practique el sexo seguro con una sola pareja saludable.
- Le sugerimos evitar besarse "a la francesa" (con lengua) durante 3 meses después del trasplante.
- Le recomendamos que su pareja use condón durante 3 meses después del trasplante.
- Le aconsejamos que evite el sexo oral y el coito anal por 3 meses.

- Aunque es probable que quede infértil, le recomendamos que utilice métodos anticonceptivos para evitar un embarazo inesperado y no planificado.
- Si está tomando o tomó un fármaco llamado micofenolato mofetil, necesita usar un método anticonceptivo durante 6 meses después de haberlo suspendido. Se sabe que el micofenolato mofetil causa anomalías congénitas.

Si recibió un trasplante mieloablatoivo (es decir, recibió una dosis alta de quimioterapia con o sin radiación), sus ovarios dejarán de producir hormonas como el estrógeno. Otros medicamentos parte del régimen de acondicionamiento de intensidad reducida y sin mielosupresión también pueden causar que los ovarios dejen de producir hormonas.

La pérdida de estrógenos puede inducir a la menopausia. Los síntomas de la menopausia incluyen:

- bochornos o sofocos
- sequedad vaginal
- rubor
- dificultad para dormir
- mal humor
- debilitamiento de los huesos, llamado osteoporosis

Visite a su ginecólogo alrededor de 3 meses después del trasplante para conversar acerca de cómo ayudar con los síntomas de la menopausia. Si usted tiene menos de 50 años las opciones incluyen uso de hormonas u otras alternativas.

Después de la quimioterapia y la menopausia puede tener sequedad vaginal, lo cual puede causarle incomodidad o dolor durante las relaciones sexuales vaginales. Para minimizar la incomodidad, use un lubricante soluble en agua como Replens[®], K.Y. jelly[®], Lubrin[®] o Astroglide[®]. La mayoría de estos productos se pueden comprar en las farmacias. No use Vaseline[®] u otros productos no solubles en agua ya que pueden causar infecciones.

La expresión sexual es una función tanto de la mente como del cuerpo, ambos toman tiempo en recuperarse después de un trasplante.

Una comunicación abierta con su pareja es esencial para reanudar su vida sexual. Si tiene algún problema o preocupación específicos, hable con su médico o enfermera de trasplante.

La Sociedad Americana Contra el Cáncer (*American Cancer Society, ACS*) publica un excelente libro titulado "Sexualidad para la mujer con cáncer " (*Sex and The Woman with Cancer*) el cual se puede obtener gratis en la página de internet de la ACS.

Actividad sexual para el hombre

Tanto hombres como mujeres informan tener bajo interés en la actividad sexual. En la mayoría de los casos el interés o deseo sexual regresa unos 6 meses después del trasplante.

- Puede reanudar la actividad sexual cuando las plaquetas superen los 50,000/ μ L.
- Preste mucho cuidado al aseo personal y practique el sexo seguro con una sola pareja saludable.
- Le sugerimos evite besarse "a la francesa" (con lengua) por 3 meses.
- Le recomendamos usar condones durante 3 meses después del trasplante.
- Le aconsejamos que evite el sexo oral y el coito anal por 3 meses
- Aunque es probable que quede infértil, le recomendamos que utilice control para la natalidad para evitar un embarazo inesperado y no planificado.
- Si está tomando o tomó un fármaco llamado micofenolato mofetil, necesita usar un método anticonceptivo durante 6 meses a partir de que dejó de tomar el micofenolato mofetil, ya que este medicamento se sabe causa anomalías congénitas.

Puede notar con las primeras eyaculaciones que el semen es de color marrón o naranja oscuro. El cambio de color se debe a la quimioterapia.

También puede notar malestar o dolor en los testículos después de la eyaculación. Este malestar debe pasar después de las primeras veces de tener actividad sexual. Por favor informe a su equipo de trasplante si persisten la secreción de color marrón, el dolor, la incapacidad de obtener o sostener una erección o cualquier otro problema.

Si a los seis meses después del trasplante aún nota que no tiene mucho interés en la actividad sexual o si presenta dificultad con la erección, hable con su equipo de trasplante o con su médico local (médico de cabecera). Es posible que la testosterona esté baja. Se puede hacer un análisis de sangre para averiguar su nivel de testosterona y se le puede dar una reposición de testosterona.

La expresión sexual es una función tanto de la mente como del cuerpo, ambos toman tiempo en recuperarse después de un trasplante. Una comunicación abierta con su pareja es esencial para reanudar su vida sexual. Si tiene algún problema o preocupación específicos, hable con su equipo de BMT.

La Sociedad Americana Contra el Cáncer (*American Cancer Society, ACS*) publica un excelente libro titulado "Sexualidad para el hombre con cáncer" (*Sex and The Man with Cancer*) el cual se puede obtener gratis en la página de internet de la ASC.

¿Quién cuida de usted después del trasplante?

Por lo general, se irá de la zona de Stanford y regresará a su casa alrededor de 3 meses después del trasplante.

Una vez que regrese a casa, su médico a cargo de BMT lo seguirá atendiendo aproximadamente:

- una o dos veces al mes durante los primeros 6 meses
- luego mensualmente hasta que se cumpla un año después del trasplante y
- luego, anualmente

Alrededor de 3 meses después del trasplante, su oncólogo o hematólogo le proporcionará el cuidado relacionado con el cáncer. Una vez que llegue a casa, llame y programe una cita con su oncólogo o hematólogo.

El equipo de BMT enviará a su oncólogo o hematólogo una carta que describe el proceso de su trasplante y un resumen con las recomendaciones para el seguimiento. Si necesita copias de sus expedientes médicos, usted puede llamar al ☎ (650) 498-6200.

Su médico local (atención primaria) se encargará de toda su atención médica de rutina, que no esté relacionada con el cáncer. Por ejemplo, si padece de diabetes o alta presión o necesita la vacuna de la influenza, debe ver a su médico local.

El Centro Internacional de Investigaciones sobre Trasplantes de Sangre y Médula Ósea (*The Center for International Blood and Marrow Transplant Research*) publica una lista del seguimiento médico recomendado para sobrevivientes de trasplante para ayudar a mantener y vigilar la salud después del trasplante. La lista se encuentra disponible en su página web: CIBMTR.org donde podrá descargarla.

Nuestra meta es darle seguimiento de aquí en adelante, con respecto de su estado de salud. Generalmente hacemos esto enviándole una carta a su doctor remitente. En algunas ocasiones usted recibirá una carta nuestra dirigida a usted.

Por favor avísenos si cambia de dirección, llamando al ☎ 650-723-0822.

Atención médica de rutina

- Optómetra

Programe una cita 6 meses después del trasplante y luego cada año.

- Ginecólogo

Programe una cita 3 meses después del trasplante y luego cada año.

Deberá conversar sobre los riesgos y beneficios de la hormonoterapia si tiene menos de 50 años.

- Dentista

Programe una cita 6 meses después del trasplante y luego cada año.

Pregunte a su doctor de trasplante si necesita tomar antibióticos antes de realizarse cualquier trabajo dental.

Comunicación con su donante

Es su decisión si desea comunicarse o compartir información personal con el donante.

Contacto entre donantes y receptores después del trasplante

La identidad tanto del donante como del receptor debe permanecer confidencial mínimo por un año después del trasplante. Cada centro de donantes tiene sus propias reglas respecto a la correspondencia anónima entre el donante y el receptor.

El coordinador de trasplante y el coordinador del centro de donantes revisarán cuidadosamente toda la correspondencia anónima intercambiada. Se asegurarán de eliminar toda información que identifique a la persona (nombre, fotos, escuela, empleador, referencia geográfica).

No se garantiza que el donante responda.

Consejos con respecto de la correspondencia:

- Debe ser anónima
- Limite su correspondencia a un mensaje breve.
- Evite utilizar nombres falsos. A cambio, el saludo puede ser: “Querido donante”.
- De ser necesario se le pedirá que vuelva a escribir su mensaje al donante.

Con base en las guías de los centros de donantes:

Comuníquese con su coordinador para pedir las guías específicas.

- Es posible tener contacto anónimo con su donante.
- Puede intercambiar un regalo con su donante, de poco valor monetario. (\$50 o menos).

Según la política del Programa Nacional de Donantes de Medula Ósea, el donante y el receptor pueden intercambiar únicamente un regalo cada **uno**.

*Nótese que este formulario no indica si su donante está o no de acuerdo con lo anterior.

Por favor entregue su correspondencia al coordinador de trasplantes:

Transplant coordinator
Stanford Health Care – BMT
180 El Camino Real, Suite BB2-1199
MC 5268
Palo Alto, CA 94305
☎ (650) 723-7979 o ☎ (650) 497-3756

Uno (o dos años) después del trasplante:

Según la política del Programa Nacional de Donantes de Medula ósea (*National Marrow Donor Program*, NMDP) no se divulgará la información personal de ninguna de las partes hasta que hayan transcurrido al menos 12 meses después del trasplante. Aunque usted desee compartir dicha información antes de los 12 meses, la política del NMDP no lo permitirá.

Algunos centros de registro no permiten el intercambio de información personal en ningún momento. Si usted desea compartir sus datos personales, usted y el donante deberán firmar un formulario de consentimiento para divulgar dicha información.

Puede solicitar el formulario de consentimiento al coordinador de trasplantes llamando al ☎ (650) 725-4983.

Consejos para el intercambio de información personal:

- El donante puede no compartir los mismos valores relacionados con establecer contacto directo (es posible que el donante no desee compartir su información personal).
- Es posible que existan grandes diferencias culturales o de estilo de vida entre usted y su donante.
- Usted y su donante tienen derecho a establecer límites con respecto de las interacciones.

Si tiene alguna pregunta relacionada con la correspondencia con su donante, comuníquese con los coordinadores de trasplante al ☎ (650) 725-4983.

Para concluir...

Esperamos que la información contenida en esta guía haya sido útil. Si tiene sugerencias sobre cómo podemos mejorar esta guía, póngase en contacto con su enfermera coordinadora:

D. Kathryn (Kate) Tierney, RN, PhD

Correo electrónico: : dtierney@stanfordhealthcare.org

Teléfono: (650) 725-7063

Dirección: Stanford Hospital and Clinics, 300 Pasteur Drive, H0101, Stanford, CA 94305

Con gusto recibiremos sus comentarios y sugerencias.

Agradecimientos

Agradecemos y reconocemos la participación de todos los integrantes del Programa de Trasplante de Sangre y Medula Ósea de Stanford que han dedicado su tiempo, energía y experiencia en la preparación y actualización de la guía de BMT.

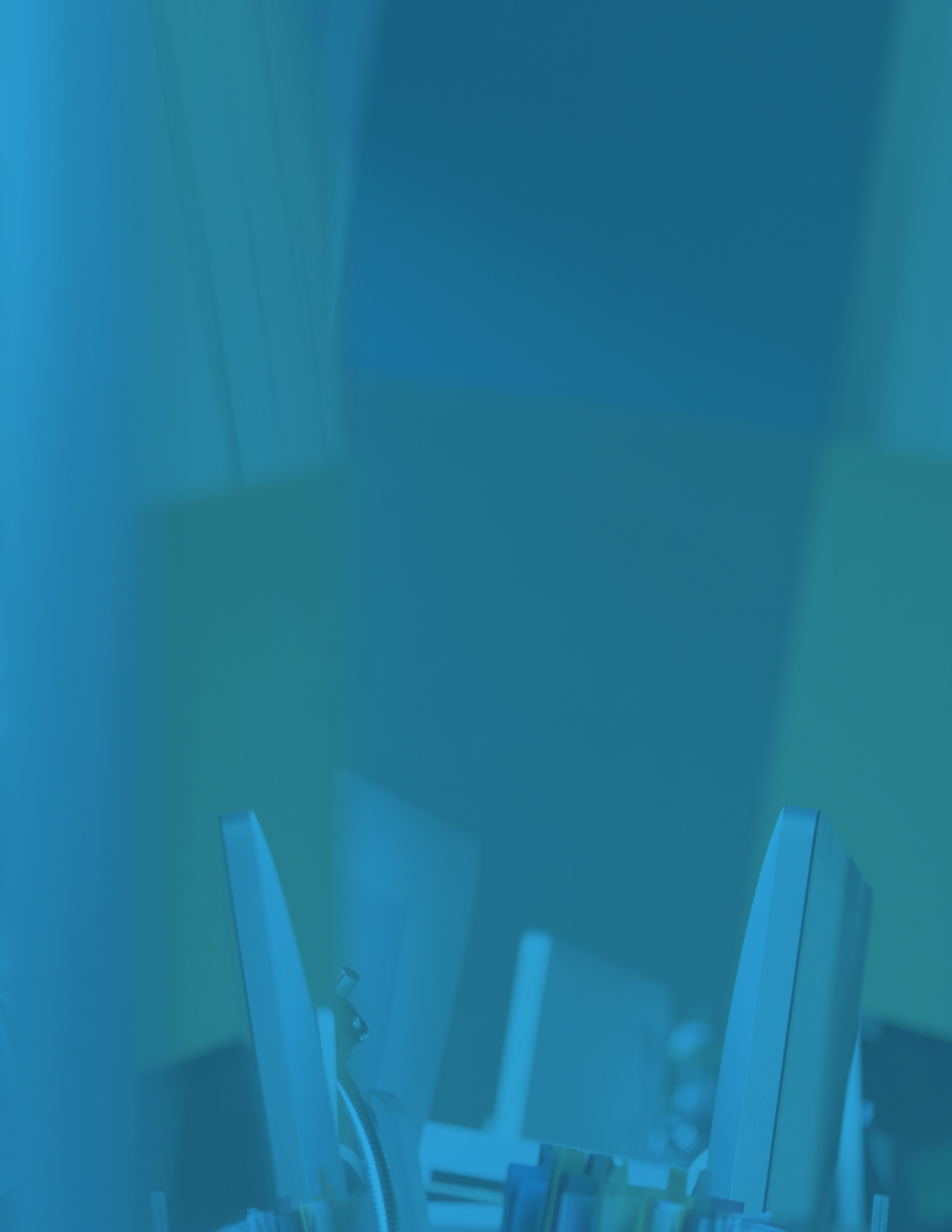
Primera edición: mayo de 1991

Versión actual: septiembre de 2020

13

Diccionario de trasplante





Aféresis

El proceso mediante el cual se obtienen células madre de la sangre por medio de una máquina que puede separar la sangre en distintos componentes.

Anemia

La anemia significa que el número de glóbulos rojos es bajo. Los síntomas de la anemia incluyen sentirse cansado, débil y que le falta la respiración.

Anticuerpo monoclonal

Una proteína que está diseñada para destruir un tipo de célula. Por ejemplo, el rituximab es un anticuerpo monoclonal que puede destruir ciertos tipos de células del linfoma.

Biopsia de médula ósea

Un procedimiento utilizado para obtener una muestra de la médula ósea para análisis.

Catéter venoso central

Un catéter intravenoso colocado en una vena del brazo o debajo de la clavícula. El catéter se utiliza para administrar líquidos, medicamentos y obtener muestras de sangre.

Complejo principal de histocompatibilidad (Human leukocyte antigen, HLA)

El complejo principal de histocompatibilidad es un grupo de marcadores en la superficie de las células del sistema inmunitario. Estos marcadores se heredan de los padres. Los antígenos se utilizan para encontrar a un donante alogénico de su familia o de los registros de donantes voluntarios no emparentados.

Cosecha de médula ósea

La obtención de médula ósea de los huesos ilíacos (de la cadera). La cosecha de médula ósea se realiza en el quirófano.

Donante

El individuo que proporciona las células madre que se usarán para el trasplante.

- En el trasplante autólogo, el donante es uno mismo.
- En el trasplante alogénico, el donante es un individuo genéticamente compatible. Los diferentes tipos de donantes incluyen hermanos(as) y voluntarios no emparentados. Existen diferentes grados de compatibilidad genética. El donante y el receptor pueden ser totalmente o parcialmente compatibles.
- En algunos casos, el donante puede ser parcialmente compatible, llamado donante haploidéntico. El padre, la madre y los hermanos o los niños pueden ser donantes haploidénticos.

Enfermedad de injerto contra huésped

La enfermedad de injerto contra huésped es una complicación del trasplante alogénico. Es una reacción inmunitaria de las células del donante contra los tejidos del organismo del receptor.

Formulario de consentimiento o de repaso del plan de tratamiento

Un documento que detalla su plan de tratamiento, los riesgos y beneficios del trasplante.

Fórmula leucocitaria

Prueba de laboratorio que muestra los porcentajes de los diferentes tipos de glóbulos blancos en la sangre.

Glóbulos blancos (White blood cells, WBCs)

Los glóbulos blancos protegen al organismo de las infecciones. Hay muchos tipos de glóbulos blancos, incluyendo los neutrófilos, eosinófilos, basófilos, monocitos, macrófagos y linfocitos.

Intervalo normal: 4,000 a 10,000/uL

Glóbulos rojos (*Red blood cells, RBC*)

Las células de la sangre que transportan oxígeno a través de todo el organismo.

Límite normal para mujeres: 3.8-5.2 millones/uL

Límite normal para varones: 4.4-5.9 millones/uL

Hematocrito (HCT)

La proporción de glóbulos rojos en el cuerpo en comparación con el volumen total de sangre.

Límite normal para mujeres: 35-47%

Límite normal para varones: 40-52%

Hemoglobina (Hgb)

La parte de los glóbulos rojos que contiene hierro. El hierro se une al oxígeno y lo transporta a través del cuerpo.

Límite normal para mujeres: 11.7 - 15.7 g/dL

Límite normal para varones: 13.5 - 17.7 g/dL

Idoneidad

Una serie de pruebas para ver si está suficientemente sano como para someterse a trasplante. Estas pruebas evalúan la función del órgano (corazón, pulmón, riñón e hígado), recuentos sanguíneos, médula ósea y el estado de su enfermedad.

Implantación

La expresión que usamos para describir el grado de recuperación de las células sanguíneas después del trasplante de las células madre.

Injerto

Un conjunto de células madre que se administra después del régimen preparatorio. El injerto puede ser autólogo (de sí mismo) o alogénico (de un donante).

Injerto contra neoplasia

Una reacción de las células del donante alogénico contra el cáncer. El efecto del injerto contra la neoplasia es un resultado buscado y forma parte del tratamiento en el trasplante alogénico.

Inmunodepresores

Fármacos que debilitan el sistema inmunitario para prevenir o tratar la enfermedad de injerto contra huésped.

Linfocito B

Célula del sistema inmunitario que ayudan a protegerlo de infecciones.

Linfocito T

Una célula del sistema inmunitario que protege al organismo de infecciones y tejidos extraños. Son un tipo de células que participan en el desarrollo de la enfermedad de injerto contra el huésped. También participan en el efecto de injerto contra neoplasia en el trasplante alogénico.

Medidas para prevenir la infección

Estrategias que reducen al mínimo el riesgo de infección. Los principios fundamentales de las medidas de control de la infección son:

- 1) Minimizar la exposición a las bacterias, virus y otros microorganismos. Se logra evitando el contacto con personas enfermas, reduciendo la cantidad de bacterias en la piel mediante duchas diarias y evitando estar en zonas de construcción.
- 2) Proteger las defensas naturales del cuerpo contra las bacterias, virus y otros microorganismos; un ejemplo es evitar cortaduras y raspaduras que degradan la integridad de la piel y permiten que entren microorganismos en el cuerpo.

Médula ósea

Un líquido, de aspecto similar a la sangre, que se encuentra dentro del material esponjoso en los huesos grandes.

Microorganismos

Pequeños organismos que pueden causar infecciones. Los microorganismos incluyen bacterias, virus, protozoos, parásitos u hongos.

Mielosupresión

Un régimen preparatorio de dosis altas de quimioterapia con o sin radiación que destruirá completamente la capacidad del individuo para producir células sanguíneas.

Movilización

Un proceso para aumentar el número de células madre en la sangre. Al movilizar (mover) las células madre de la médula ósea al torrente sanguíneo, éstas se pueden obtener de la sangre. La movilización se puede lograr utilizando dosis altas de quimioterapia combinada con un factor de crecimiento o un factor de crecimiento por sí solo. Estos fármacos estimulan la médula ósea para producir más células madre.

Neutropenia

Una afección en la cual una persona tiene un número bajo de neutrófilos. Los neutrófilos son un tipo importante de glóbulo blanco que combaten las infecciones bacterianas.

El intervalo normal es del 40 al 60 % del número total de glóbulos blancos.

Paciente ambulatorio

Se le brinda atención médica mientras está en casa o en un alojamiento local. Viene al centro de cáncer para recibir atención.

Paciente hospitalizado

Una persona que recibe atención mientras está internada en el hospital.

Plaquetas

Son células de la sangre que forman un coágulo para prevenir o parar el sangrado después de una lesión. Cuando el recuento de plaquetas es bajo hay riesgo de sangrado.

Intervalo normal: 150,000-400,000/uL

Régimen preparatorio basado en el tipo de trasplante

Para el trasplante autólogo

- Una combinación de quimioterapia de dosis altas dadas antes del trasplante.
- El propósito del régimen preparatorio es destruir el cáncer.

Para el trasplante alogénico mielosupresor

- Una combinación de quimioterapia de dosis altas con o sin radiación antes del trasplante.
- El propósito del régimen preparatorio es destruir el cáncer y el sistema inmunitario del receptor.

Para el trasplante alogénico sin mielosupresión

- Una combinación de radiación, un medicamento inmunodepresor con o sin quimioterapia que se administra antes del trasplante.
- El objetivo del régimen preparatorio es inhibir (o debilitar) el sistema inmunitario del receptor lo suficiente como para permitir que las células del donante puedan reproducirse.

Para el trasplante alogénico de intensidad reducida

- Una combinación de dosis moderadas de quimioterapia con o sin un medicamento inmunodepresor, que se administra antes del trasplante.
- El propósito del régimen preparatorio es intentar controlar el cáncer e inhibir (o debilitar) el sistema inmunitario del receptor lo suficiente como para permitir que las células del donante se reproduzcan.

Sangre del cordón umbilical

Se pueden obtener células sanguíneas del cordón umbilical después del nacimiento de un bebé. Estas células sanguíneas del cordón umbilical se congelan y pueden utilizarse como fuente de células madre para el trasplante alogénico.

Sin mielosupresión

Sin mielosupresión significa que el régimen preparatorio consiste en una dosis estándar, o dosis baja de radiación, quimioterapia o medicamentos inmunodepresores. El objetivo es debilitar el sistema inmunitario del receptor lo suficiente para permitir que las células del donante puedan reproducirse y ejecutar su función.

Sistema inmunitario

Un sistema compuesto por células especializadas del organismo que nos protege de bacterias, virus y otros microorganismos en el medio ambiente que causan infecciones.

Transfusiones

La administración de distintos componentes de la sangre para intentar tratar problemas específicos. Se realiza una administración de glóbulos rojos para minimizar los efectos de la anemia y se administran plaquetas para reducir el riesgo de sangrado.

Trasplante alogénico

El trasplante que utiliza las células madre de un donante para restablecer el recuento sanguíneo luego de recibir el régimen preparatorio. Las células madre del donante se obtienen de un individuo genéticamente compatible o de la sangre del cordón umbilical congelado.

Trasplante autólogo

El trasplante que utiliza las células madre propias para permitir que la médula ósea se recupere, después de recibir el régimen preparatorio.

Trasplante singénico

El donante de células madre es un gemelo idéntico.

Trombocitopenia

Un bajo conteo de plaquetas. Los recuentos bajos de plaquetas aumentan el riesgo de sangrado.

14 Index





Index

- A**
Abstinencia, **25**
aféresis, **110**
alojamiento, **26**
 zona segura, **26**
anticuerpo monoclonal, **108**
área de tratamiento de infusión, **6**
asociados médicos, **4**
- B**
brazalete de alerta médica, **19**
- C**
catéter venoso central, **82, 84, 108**
cobertura de seguro médico, **20**
comenzar y suspender las medidas para prevenir infección, **52**
conversiones métricas, **59**
 temperaturas, **59**
cuidador, **36, 37, 38**
cuidados de apoyo
 arte, **80**
 fisioterapia, **71**
 recursos en la red, **31**
 terapia de masaje, **80**
- D**
directriz por anticipado, **24**
discapacidad, **27**
documento de voluntades anticipadas, **24**
- E**
enfermedad de injerto contra huésped, **46, 111**
 aguda y crónica, **47**
 prevención, **46**
enfermera coordinadora, **3, 5**
enfermeras especialistas, **4**
- F**
farmacia a domicilio, **86**
 bomba de infusión ambulatoria, **88**
 cómo comunicarse con el servicio de farmacia a domicilio, **88**
 instrucciones para la bomba, **90**
 medicamentos y suministros, **89**
- G**
glóbulos blancos, **108**
glóbulos rojos, **109**
- H**
higiene bucal, **55, 97**
higiene diaria, **52**
- I**
idoneidad, **109**
implantación, **111**
infección
 citomegalovirus, **58**
 herpes zóster, **58**
 pneumocystis jirovecii, **59**
 virus respiratorios, **58**
injerto, **111**

L

llame al equipo de BMT (trasplante de sangre y médula ósea), **ii**

M

mascotas, **56**

microorganismos, **110**

movilización, **110**

N

neutropenia, **110**

P

plantas, **57**

plaquetas, **110**

prevención de infecciones, **109**

comenzar y medidas de prevención, **52**

en casa, **56**

higiene bucal, **55**

higiene diaria, **54**

máscara con filtro HEPA, **55**

mascotas, **56**

proteger barreras naturales, **54**

ventiladores y ventanas, **57**

viajes, **57**

programas de incapacidad, **28**

Q

quimioterapia, **44**

R

recuperación, **14, 92**

actividad sexual, **99, 100**

conducir, **98**

cuidados de salud de rutina, **103**

física y emocional, **96**

regresar al trabajo, **97**

recursos en la red, **31**

régimen preparatorio, **110**

de intensidad reducida, **13**

mielosupresor, **13**

sin mielosupresión, **13**

repaso del plan de tratamiento, **11, 42**

rutinas diarias

rutinas en el hospital, **47**

S

sistema inmunitario, **111**

T

trabajador social, **4, 5**

transfusiones, **111**

trasplante alogénico, **11, 43, 110**

trombocitopenia, **111**

V

vacunas, **98**



Stanford
HEALTH CARE

STANFORD MEDICINE

© 2020 Stanford Health Care.

This document is intended for use by staff of Stanford Health Care. No representatives or warranties are made for outside use. Not for reproduction or publication without permission. Direct inquiries to patienteducation@stanfordhealthcare.org.

Published October 2020.