

Índice

Bienvenida

Acerca del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac	3
Acerca de su guía de trasplante de médula de ósea (BMT, por sus siglas en inglés)	4
La promesa que le hacemos	4

Aspectos básicos del BMT

Su consulta del BMT	5
El equipo del BMT de su hijo	5
¿Qué es un BMT?.....	7
¿Por qué se debe hacer un BMT?.....	8
Tipos de BMT	9
¿De dónde provienen las células madre sanguíneas sanas?	11
Tipificación de antígenos leucocitarios humanos (HLA, por sus siglas en inglés)	14
Opciones de donantes	14

Cómo prepararse para la experiencia del BMT

Cómo elegir al cuidador principal de su hijo	18
El plan de trabajo del trasplante de su hijo	19
Antes del trasplante	23
Cómo hablarle a su hijo sobre un trasplante	24
Durante la etapa de hospitalización	30
Cómo sobrellevar el proceso del trasplante	30
Cómo aprender sobre los aspectos financieros	31
Cómo puede ayudar su trabajador social	31
Equipo de apoyo para la familia	34

Durante la etapa de hospitalización

Normas y sugerencias útiles	35
En el hospital: ¿qué puede esperar?	38
La nutrición de su hijo en el hospital	42
La seguridad de los alimentos en el caso de los pacientes de BMT	44
Otras cosas que debe saber sobre la seguridad de los alimentos	47
Régimen preparatorio	50
El BMT de su hijo: Día 0	51
Espera por el prendimiento	52
Recuperación y posibles problemas	53

Después del alta del hospital

Proceso para salir del hospital	62
Tarjetas de emergencia	63

Alojamiento de transición	63
Cómo evitar infecciones después del alta	63
Clínica ambulatoria para pacientes de BMT	64
Cómo contactar al equipo de BMT	68
Lo que puede esperar después del trasplante	71
El regreso al equipo de atención primaria	78
1 año después del BMT	78
Seguimiento de control a largo plazo	78
Programa para sobrevivientes de cáncer	82
Clínica para antiguos pacientes con anemia falciforme	83
Estudios de investigación	
¿Qué es una investigación clínica?	85
¿Por qué es importante la investigación?	85
Usted y su hijo tienen la posibilidad de decidir	85
Tipos de investigación clínica	86
Beneficios de la investigación clínica	88
¿Cómo se protege a su hijo?	88
Consentimiento informado	90
Autorización verbal o consentimiento	90
Cómo atendemos a toda la familia	
Sentimientos	93
Pacientes adolescentes y adultos jóvenes	94
Impacto sobre el matrimonio o la relación	95
Padres divorciados	96
Hermanos	96
Programas especiales	97
Recursos	
Recursos de asistencia financiera	101
Recursos para viajes y alojamiento	102
Recursos de la web	103
Glosario	109

Bienvenida

Le damos la bienvenida al Programa de Trasplante de Médula Ósea (BMT) del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac del Children's Healthcare of Atlanta. Quisiéramos ayudarle en esta etapa en la que empieza a explorar el proceso de un trasplante. Hable con nosotros si tiene alguna pregunta o inquietud en cualquier momento.

Acerca del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac

- Está clasificado como uno de los mejores programas *cáncer* y trastornos sanguíneos infantiles del país.
- Atiende a bebés, niños, adolescentes y adultos jóvenes que tienen cáncer o trastornos sanguíneos.
- Cuenta con un equipo de especialistas en cáncer y trastornos sanguíneos infantiles.
- Ofrece una atención médica avanzada y apoya esfuerzos de investigación de alto nivel.
- Ofrece programas de supervivencia del cáncer, neurooncología, anemia falciforme, leucemia y linfoma, hemofilia, sarcoma y *trasplantes de sangre y médula ósea*.

El Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac y sus diferentes programas están ubicados en:

- Children's Healthcare of Atlanta, en el Arthur M. Blank Hospital. En ese hospital es donde su hijo recibirá la atención médica relacionada al trasplante de médula ósea (BMT).
- Children's Healthcare of Atlanta, en Hughes Spalding

Nuestra misión

Ofrecer una atención integral a niños y adolescentes que tienen cáncer o trastornos sanguíneos, mediante las acciones siguientes:

- Atender las necesidades físicas y emocionales de su hijo.
- Darle información acerca de lo que necesita saber sobre el cáncer y el BMT.
- Participar en investigaciones para ayudar a descubrir la mejor manera de prevenir y tratar el cáncer.

Nos esforzamos por lograrlo al:

- Atender las necesidades físicas y emocionales de su hijo.
- Darles información a los niños y familiares sobre el cáncer y los trastornos sanguíneos.
- Participar en investigaciones dirigidas a ayudar a descubrir la mejor manera de tratar y curar estas enfermedades con el menor número posible de efectos secundarios.

Acerca de su guía de trasplante de médula de ósea

Esta guía les ayudará a usted y a sus familiares a prepararse para un trasplante de sangre y médula ósea (BMT) y a aprender más sobre la enfermedad y el tratamiento de su hijo. También le presentará a los integrantes del equipo de BMT que atenderán a su hijo.

Esta guía fue escrita para usted, pero también la usará su familia para aprender sobre el BMT de su hijo. Las palabras que están *en letra cursiva* se encuentran en el glosario de la página 104.

Esta guía no debe sustituir las indicaciones que dan los integrantes del equipo médico de su hijo. Tampoco pretende dar consejos médicos ni ser un recurso completo. El equipo de BMT de su hijo es la mejor fuente de información sobre la mejor atención que él reciba para todo lo relacionado al trasplante.

Para que pueda informarse con más facilidad de todo lo que debe saber sobre la atención de su hijo:

- Traiga esta guía cuando venga a cada consulta en la clínica de BMT.
- Escriba todos los cambios de tratamientos y las preguntas que tenga en la sección de notas.
- Incluya esta guía entre los artículos que planea traer al hospital cuando ingrese su hijo para el BMT programado.

La promesa que le hacemos

En el Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac, nuestra prioridad principal es proporcionarles a usted y a su hijo una atención de alta calidad centrada en la familia. Todos los integrantes de nuestro equipo lo apoyarán durante su proceso del tratamiento. En cada hospitalización y consulta en la clínica, los rodeará un ambiente cálido y protector.

Nuestra misión es proporcionarles a usted y a sus familiares el mejor tratamiento para el cáncer y los trastornos sanguíneos. Nos sentimos honrados de que nos haya confiado la atención médica de su hijo. Nos esforzaremos cada día para mantener esa confianza.

Queremos conocer su opinión

Siempre nos esforzamos por mejorar nuestros programas y renovar nuestra misión de ofrecerle la mejor atención posible a su hijo. Si tiene alguna inquietud durante su permanencia en el Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac, no deje de contactarnos: nos interesa saberlo. Llame al 404-785-1200 si tiene alguna pregunta o inquietud durante su permanencia en el Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac.

Aspectos básicos del BMT

Es muy probable que cuando se enteró que su hijo necesitaba un trasplante de médula ósea (BMT), se sintió asustado, confundido, molesto o conmovido. Esos sentimientos son normales. Queremos ayudarle a lidiar con esos sentimientos y responder sus preguntas. A usted y a su hijo les queda un camino largo por delante. Esperamos que cuanto más sepa sobre el tratamiento de su hijo, menos estrés les cause esta situación.

Su consulta del BMT

Su médico tratante los referirá al especialista. El coordinador del trasplante programará una cita que se conoce como consulta preliminar de BMT. Allí conocerá a un médico de BMT, un coordinador de BMT y otros miembros del equipo de BMT. Conversarán con usted sobre:

- Los detalles de la enfermedad de su hijo.
- La razón por la que su hijo necesita un BMT.
- Las opciones de tratamiento de trasplante para su hijo.
- Cómo prepararse para el BMT y la recuperación de su hijo.
- Los riesgos y efectos secundarios posibles del BMT.
- Los problemas emocionales y financieros que conlleva un BMT.

Esta guía lo ayudará con todos estos aspectos durante el proceso del BMT. También puede encontrar información adicional en la internet o hablando con otras familias. La información puede ser útil, aunque algunas veces también podría confundirlo. Tenga en cuenta que la atención que recibe cada niño es diferente. Hable con los integrantes de su equipo de BMT acerca de lo que ha leído y escuchado sobre el BMT y cómo se puede relacionar con su hijo.

El equipo de BMT de su hijo

Son muchas las personas que cuidarán de usted y de su hijo. Estas son las personas que forman parte del equipo de BMT.

- **Médico tratante de BMT:** Es un médico que se encarga de la atención de su hijo antes, durante y después del trasplante. Conocerá al médico principal de BMT de su hijo en la primera consulta. Hay varios médicos encargados de BMT y cada uno puede atender a su hijo en cualquier momento.
- **Médico residente de BMT:** Es un médico con estudios de cáncer y trastornos sanguíneos infantiles. Ayuda al médico tratante de BMT a atender a su hijo.
- **Profesional médico de práctica avanzada (APP, por sus siglas en inglés):** Es un enfermero pediátrico especializado o asistente médico con capacitación médica avanzada que coordina la atención médica y de enfermería que recibe su hijo. Ayuda al médico tratante de BMT a atender a su hijo.

- **Enfermero de BMT:** Es el encargado de darle a su hijo la atención necesaria, como darle los medicamentos. Un enfermero de BMT ayudará a darle atención a su hijo en la clínica después del alta del hospital.
- **Coordinador del trasplante:** Es un enfermero que les ayuda a usted y al médico de su hijo a organizar todo lo relacionado a la atención de su hijo derivada del trasplante. El coordinador es su contacto principal cuando se prepara para un BMT.
- **Coordinador financiero:** Es la persona que le ayuda a entender mejor su plan de seguro, a encontrar ayuda financiera para la atención de su hijo y obtener la aprobación del seguro para el trasplante.
- **Integrante del personal de investigación:** Es quien coordina el tratamiento y las pruebas de los niños que participan en los estudios de investigación. También recopila información sobre los niños inscritos en los estudios.
- **Psiquiatra:** Es un médico que puede ayudarles a usted y a su hijo a sobrellevar sus sentimientos y puede prescribir medicamentos, si los requiere. Todos los pacientes de BMT tienen una consulta con un psiquiatra o psicólogo al inicio del proceso del trasplante y, luego, cuando lo requieren.
- **Psicólogo:** Es un profesional con la preparación necesaria para ayudarles a usted y a su hijo a manejar el estrés que ocasiona un trasplante. Un neuropsicólogo también puede hacerle a su hijo pruebas de habilidades de pensamiento. Todos los pacientes de BMT tienen una consulta con un psiquiatra o un psicólogo al inicio del proceso del trasplante y, luego, cuando lo requieren.
- **Trabajador social:** Ofrece orientación y guía para ayudarles a usted y a su familia. También puede ayudar dando apoyo emocional, consejos sobre inquietudes financieras, de transporte, vivienda y atención de control y seguimiento después del alta del hospital. Todos los pacientes de BMT se reúnen con un trabajador social.
- **Capellán:** Se encarga de sus necesidades espirituales. El capellán ofrece atención espiritual, apoyo y oraciones según las necesidades de su familia y la fe que profesa.
- **Dietista licenciado:** Es un nutricionista que ayuda con la nutrición de su hijo y con las necesidades de su dieta. También se encarga de darle información sobre los alimentos seguros y saludables que requiere durante el proceso del trasplante. Todos los pacientes de BMT se reúnen con un nutricionista.
- **Farmacéutico:** Es un profesional capacitado para preparar medicamentos. El farmacéutico ayuda al equipo de BMT a elegir los medicamentos y adaptar las dosis a las necesidades especiales de su hijo.
- **Coordinador de casos:** Es un enfermero que trabaja con su compañía de seguros para garantizar que la hospitalización esté cubierta. También ayuda a organizar la atención médica y los medicamentos que su hijo requerirá en el hogar cuando sea dado de alta.
- **Coordinador de educación de pacientes:** Es un enfermero que ayudará a prepararlo para el cuidado que requiera su hijo al salir del hospital. Le enseñará cosas tales como encargarse del dispositivo de acceso venoso central (CVAD, por sus siglas en inglés) de su hijo, o de la sonda de alimentación, y cómo crear una rutina para administrar los medicamentos que necesitará su hijo.
- **Fisioterapeuta:** Trabaja con su hijo en los ejercicios necesarios para mantener la fuerza física durante el trasplante. Todos los pacientes de BMT se reúnen con un fisioterapeuta al inicio del proceso del trasplante y, luego, cuando lo requieren.
- **Foniatra:** Trabaja con su hijo si tiene problemas del habla, del lenguaje o de alimentación.
- **Terapeuta ocupacional:** Trabaja con su hijo si tiene problemas con las actividades de la vida diaria.
- **Terapeuta musical:** Usa la música para ayudar a su hijo física y emocionalmente. Se ha demostrado que la música ayuda a los niños a ser fuertes, manejar el dolor, cumplir con sus hitos del desarrollo y expresar sus sentimientos.

- **Especialista en atención emocional pediátrica:** Utiliza juegos para ayudar a su hijo a sentirse cómodo en el hospital y aprender acerca de su trasplante. El especialista en atención emocional pediátrica responderá preguntas de una manera que entienda y tenga sentido para su hijo.
- **Voluntarios:** Son voluntarios capacitados del hospital que ayudan a organizar las actividades de su hijo.
- **Maestro escolar:** Es un maestro certificado de Georgia que ayudará a su hijo a mantenerse al día con sus tareas escolares mientras está en el hospital. Los maestros del hospital trabajan con cualquier niño que esté desde kínder hasta 12^{mo} grado. Un maestro o un voluntario le dará las clases en su habitación y también organizará la enseñanza en casa para alumnos de escuelas públicas.

¿Qué es un BMT?

Hay muchos términos que se usan para describir un BMT. Estos incluyen:

- Trasplante de médula ósea
- Trasplante de células madre
- Trasplante de células madre sanguíneas
- Trasplante de células madre de sangre periférica
- Trasplante de células madre hematopoyéticas
- Trasplante de sangre del cordón umbilical

Estas palabras describen fundamentalmente el mismo proceso y usan el mismo tipo de células, las células madre sanguíneas. Las diferencias tienen que ver con de dónde vienen las células madre sanguíneas y el tratamiento exacto que se da. Pregúntele al médico de BMT de su hijo sobre las mejores palabras que debe usar para hablar sobre el tipo de trasplante de su hijo. Haga preguntas cuando escuche una palabra nueva.

El BMT no es una cirugía. Es un tratamiento que se hace a lo largo de varias semanas y meses. Ayuda a restablecer las células madre sanguíneas que están dañadas, las que faltan o no funcionan debido a:

- La *quimioterapia* o *radioterapia*, usadas para tratar el cáncer
- Trastornos genéticos (que pasan de padres a hijos a través de los genes)
- Otras enfermedades

Si no tiene células madre sanguíneas saludables, el cuerpo no puede funcionar como debiera. En esta guía, se explica el proceso del BMT. Su hijo recibirá tratamiento con quimioterapia y, a veces, con otros medicamentos y radioterapia para preparar su cuerpo para las células trasplantadas. Este tratamiento se conoce como *régimen preparatorio* (vea la página 50).

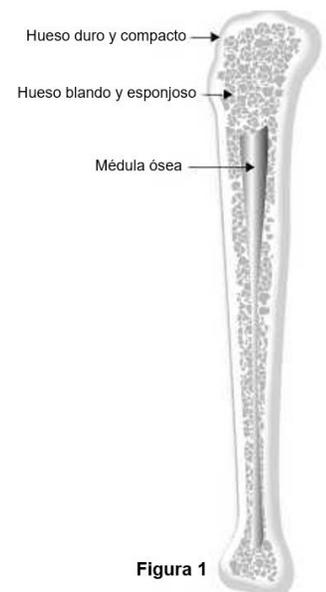


Figura 1

¿Qué es la médula ósea?

La médula ósea es el tejido suave, esponjoso y líquido que hay dentro de los huesos. La médula es la zona donde se producen las células sanguíneas (Figura 1).

¿Qué son las células madre sanguíneas?

Las células madre sanguíneas son el tipo de células de la sangre más jóvenes que se encuentran en la médula ósea.

Son las que producen más células madre sanguíneas y otros componentes de la sangre (Figura 2):

- Los glóbulos blancos que luchan contra las infecciones
- Los glóbulos rojos que transportan el oxígeno por el cuerpo
- Las *plaquetas* que ayudan a coagular la sangre y a parar las hemorragias

Al trabajar en conjunto, estas células nos mantienen vivos y saludables. Cuando llegue el momento adecuado, su hijo podrá obtener células madre sanguíneas nuevas a través de un dispositivo de acceso venoso central (CVAD). El CVAD es un tubo suave y flexible que se inserta a una vena grande del cuerpo. Puede usarse para:

- Sacar sangre.
- Administrar medicamentos y líquidos.
- Infundir células madre sanguíneas. Es como recibir una transfusión de sangre, pero en vez de recibir glóbulos rojos, su hijo recibirá células madre sanguíneas sanas.

Las células viajan a la médula ósea después de estar en la sangre. Estas células madre sanguíneas nuevas y sanas crecerán con el paso del tiempo en la médula ósea de su hijo. Las células madre sanguíneas le darán soporte al cuerpo. Las células madre sanguíneas nuevas también se conocen como el *injerto*.

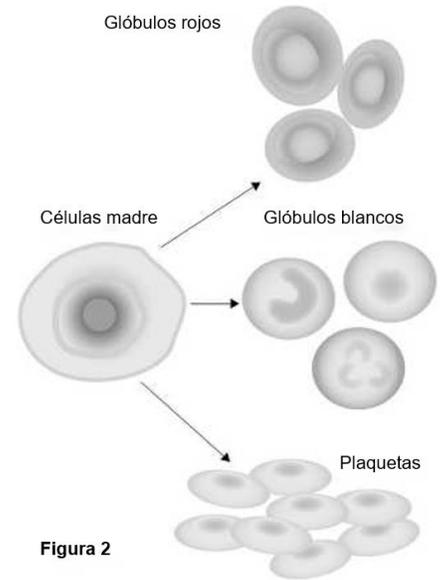


Figura 2

¿Por qué se debe hacer un BMT?

Un trasplante de médula ósea puede tratar muchos tipos de cáncer y trastornos sanguíneos. Puede ayudar si:

- La médula ósea de su hijo no produce células madre sanguíneas sanas.
- El *sistema inmunológico* de su hijo no funciona bien.
- Su hijo tiene un tipo determinado de cáncer.
- La médula ósea de su hijo no produce suficientes células madre sanguíneas sanas.
- La médula ósea de su hijo no produce suficientes glóbulos rojos sanos.

Cánceres de la sangre

Los cánceres de la sangre, tales como la leucemia, hacen que la médula ósea produzca una cantidad no saludable de células. Estas desplazan a las células sanas y terminan haciendo que no funcionen bien.

Un BMT puede ayudar a reemplazar las células madre sanguíneas enfermas de la médula ósea con células sanas.

Las células madre sanguíneas sanas ayudan a:

- Darle soporte al cuerpo y mantenerlo sano.
- Impedir que vuelva a aparecer la leucemia al usar el sistema inmunológico. Este proceso se conoce como efecto del injerto contra la leucemia.

Cáncer de tumor sólido

Si su hijo tiene un tumor que es difícil de tratar, en algunos casos, los médicos prescriben dosis altas de quimioterapia como parte del tratamiento. La quimioterapia a dosis altas puede dañar las células madre sanguíneas sanas. Su hijo puede necesitar un trasplante de médula ósea (BMT) para ayudar a rescatar sus células madre sanguíneas después de la quimioterapia. Este proceso se conoce como quimioterapia a dosis altas con rescate de células madre.

Los tumores sólidos que pueden requerir un BMT incluyen el neuroblastoma y ciertos tumores cerebrales. Estos tumores son cánceres muy agresivos que no responden a la quimioterapia a dosis convencionales.

- La quimioterapia a dosis altas o la radioterapia se usan para tratar estos tipos de cánceres.
- El tratamiento a dosis altas puede mejorar la posibilidad de curación.

Otras enfermedades distintas al cáncer

Hay otras enfermedades, aparte del cáncer, que pueden ocasionar que las células madre no funcionen como debieran. Estos problemas pueden afectar los glóbulos blancos, los glóbulos rojos o las plaquetas. Pudiera ser necesario reemplazar toda la médula ósea con células madre sanguíneas nuevas para corregir estos problemas.

Algunos trastornos sanguíneos y genéticos que requieren un BMT incluyen los siguientes:

- Enfermedades de la hemoglobina, como la anemia falciforme y la beta talasemia mayor
- Anemia aplásica
- Síndromes de inmunodeficiencia, como la inmunodeficiencia combinada grave (SCID, por sus siglas en inglés) y el síndrome de Wiskott-Aldrich
- Anemia de Fanconi
- Hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH, por sus siglas en inglés)
- Síndrome mielodisplásico
- Enfermedades por almacenamiento metabólico

Tipos de BMT

Hay dos tipos principales de trasplante de médula ósea. La diferencia entre ellos se basa en la persona que está donando las células madre para el trasplante.

Trasplante autólogo: su hijo es el donante

El tratamiento que se requiere para matar las células cancerosas que hay en el cuerpo de su hijo también puede destruir gran parte de la médula ósea. Las células madre sanguíneas de su hijo, que se le extraen antes de iniciar la quimioterapia o la radioterapia, se le vuelven a infundir. Las células madre sanguíneas ayudan a que el sistema inmunológico y los recuentos sanguíneos se recuperen con más rapidez y seguridad que lo que sería el caso sin estas células madre. A menudo, nos referimos a esto como rescate.

- Dependiendo de las necesidades de su hijo, puede recibir uno, o más, trasplantes de rescate. Estos se conocen como trasplantes secuenciales o en tándem.
- Los trasplantes autólogos se usan, fundamentalmente, para tumores sólidos, tales como los neuroblastomas y los tumores cerebrales.
- En algunos casos, los trasplantes autólogos se usan para tratar otros cánceres, como ciertos tipos de leucemia.

Pregúntele a su médico de BMT cuál es la razón por la que un BMT autólogo puede, o no, ser el adecuado para su hijo.

Trasplante alogénico: otra persona, y no su hijo, es el donante

Encontrar un donante que sea compatible con su hijo requiere que se le hagan pruebas especiales de sangre a su hijo. Estas pruebas especiales se conocen como tipificación de *antígenos leucocitarios humanos* (HLA).

- A su hijo se le tiene que sacar sangre para verificar cuál es su tipo de HLA. La prueba para determinar el tipo de HLA es diferente a la prueba normal para determinar el tipo de sangre.
- Es posible que se le haga la prueba a toda su familia. Esto incluye a sus hermanos.
- El médico de su hijo podría pedir que se haga esta prueba antes de la consulta para el BMT.
- Los resultados de las pruebas de HLA de su hijo y los miembros de la familia pueden tardar 2 semanas o más.

Se puede recurrir a un trasplante alogénico para tratar muchos tipos de enfermedades. Estas incluyen las siguientes:

- Leucemia linfoblástica aguda
- Leucemia mieloide aguda
- Linfoma no Hodgkin
- Síndrome mielodisplásico
- Otros trastornos, tales como los síndromes de insuficiencia de la médula ósea, anemia falciforme, síndromes de inmunodeficiencia y enfermedades metabólicas de almacenamiento

El equipo de BMT decidirá cuál es el mejor donante para su hijo. El objetivo es encontrar el donante más compatible posible para su hijo.

- El donante ideal es un hermano o hermana que sea compatible en cuanto al HLA. Cada hermano de padre y madre tiene una posibilidad del 25% de ser HLA compatible con su hijo.

- Si no hay nadie compatible en su familia, es necesario hacer una búsqueda a nivel nacional e internacional para encontrarle un donante a su hijo.
 - Su equipo de BMT trabajará con el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (NMDP, por sus siglas en inglés), o con los registros de sangre de cordón umbilical para realizar la búsqueda.
 - El proceso de la búsqueda y evaluación del donante puede tomar al menos de 2 meses.
- Si no se encuentra un donante compatible, su médico de BMT podría tomar en cuenta la posibilidad de recurrir a un donante compatible parcialmente. Este donante podría ser de su familia, del NMDP o de los registros de sangre del cordón umbilical.

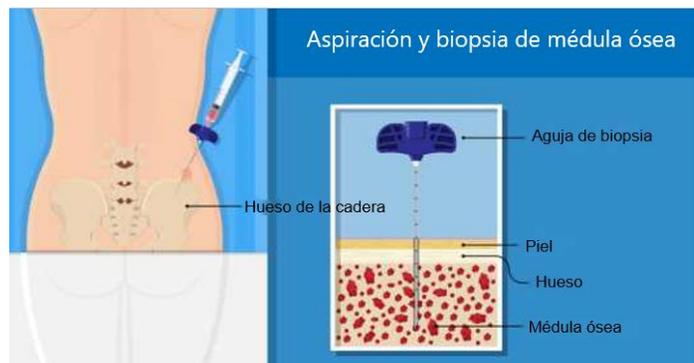
¿De dónde provienen las células madre sanguíneas sanas?

Hay 3 maneras de extraer el injerto (células madre sanguíneas sanas) para un trasplante:

- De la propia médula ósea. Es lo que se llama extracción de médula ósea.
- De la sangre periférica (en la circulación). Es lo que se llama aféresis de células madre de sangre periférica.
- Del cordón umbilical al momento del nacimiento. Es lo que se llama extracción de sangre del cordón umbilical.

Extracción de médula ósea

- Para el proceso de recolección de médula ósea, las células madre sanguíneas se extraen (recolectan), por lo general, de la médula ósea del hueso de la cadera (Figura 3). Usamos el hueso de la cadera porque tiene una cantidad grande de médula ósea y es fácil llegar a la zona que la contiene.
- La extracción se hace en el quirófano (OR, por sus siglas en inglés) mientras el donante está bajo *anestesia* general (un estado de sueño profundo en el que no puede sentir dolor).
 - Una vez que está dormido, al donante se le coloca boca abajo.
 - Se inserta una aguja grande en el hueso de la cadera. Con una jeringa, se extrae una cantidad pequeña (aproximadamente 1 a 2 cucharaditas) de médula ósea, bajo condiciones estériles.
 - La aguja vuelve a insertarse varias veces en el hueso de la cadera, a través del mismo agujero de la piel. Esto permite que el médico obtenga suficientes células para el trasplante.
 - La cantidad total de células que se extraen depende del peso de su niño y del donante.
 - La extracción de la médula ósea tarda aproximadamente 1 hora.
 - La médula ósea del donante no se pierde permanentemente y el sistema inmunológico del donante seguirá siendo capaz de luchar contra la infección. La médula ósea del donante empieza de inmediato a producir nuevas células para reemplazar la médula ósea extraída.



Shutterstock, ID de fotografía de archivo: 1084471649

Al terminar la extracción, el donante tendrá 2 a 4 agujeros pequeños en la piel, en la parte posterior de los huesos de la cadera. Generalmente, no se ponen puntos. Se usa un vendaje grande para cubrir los agujeros durante un día. El donante:

- Puede retirarse el vendaje después de 24 horas.
- Debe mantener limpios los agujeros hasta que se hayan cerrado por completo.
- Es probable que vuelva a casa el mismo día del procedimiento.
- Puede tomar por vía oral (tragar) los medicamentos que se le prescriben para el dolor de la cadera.
- Puede recibir la orden médica de tomar suplementos de hierro antes y después de la extracción.

Los riesgos de someterse a una extracción de médula ósea son similares a los de cualquier otra cirugía menor, como es el caso de la extracción de las amígdalas.

- Hay un riesgo derivado de la anestesia general, que le explicará el anesthesiólogo.

El donante puede:

- Sentir dolor en las caderas durante unos días.
- Estar cansado unas semanas debido a la anemia (recuento bajo de glóbulos rojos).
- Necesitar una transfusión de sangre si se le extrae una cantidad considerable de médula ósea.

Extracción de células madre de sangre periférica

La sangre que se desplaza por el torrente sanguíneo se llama sangre periférica. Las células madre sanguíneas pueden extraerse de la sangre periférica. Es lo que se llama aféresis de células madre de sangre periférica.

- El donante puede recibir un medicamento que se llama factor de crecimiento (G-CSF o Plerixafor). Este medicamento ayuda a la médula ósea a producir rápidamente nuevas células madre sanguíneas y las impulsa hacia el torrente sanguíneo.
 - El donante puede recibir el factor de crecimiento cada día, durante 3 a 7 días.
 - El factor de crecimiento se administra a través de una inyección subcutánea, usando una aguja pequeña.
 - El médico decidirá si el donante necesita recibir el factor de crecimiento y durante cuántos días.
- Las células madre sanguíneas están listas para ser extraídas cuando hay una cantidad suficiente en el torrente sanguíneo del donante.
- Las células madre sanguíneas se extraen usando una aguja intravenosa grande que se coloca en el brazo, o mediante un CVAD conectado a una máquina de aféresis. Esta máquina toma las células madre sanguíneas y devuelve otras importantes (glóbulos rojos y blancos, plaquetas y plasma) a la sangre del donante. El uso de la máquina no ocasiona dolor.

La extracción tarda entre 3 y 4 horas, en las que el donante está conectado a la máquina.

- Pudiera ser necesario repetir la extracción cada día hasta que se recolecten suficientes células madre sanguíneas para el trasplante.

- Las células madre se congelan usando una sustancia de preservación y se almacenan hasta el día del trasplante, o bien, se le infunden el mismo día al niño. Las células madre sanguíneas se pueden congelar y almacenar de manera segura al menos por 10 años.

Los riesgos de someterse a una extracción de células madre de sangre periférica incluyen los siguientes:

- Dolor cuando se ponen las inyecciones del factor de crecimiento.
- Fiebre y dolor de huesos que resultan de la administración del factor de crecimiento.
- Entumecimiento y cosquilleo en los labios y los dedos de las manos. Esto es ocasionado por niveles bajos de calcio. A su hijo pueden darle suplementos de calcio durante el procedimiento para subir sus niveles.
- Presión arterial baja o fiebre durante la toma de la muestra.
- Se requiere hacer transfusiones de sangre o plaquetas antes o después de la extracción.
- El donante pudiera no tener suficientes células madre sanguíneas para ser extraídas. Esto es poco común.

Sugerencias útiles para el día de la extracción:

- Prepárese para un día largo. Puede durar de 4 a 8 horas. Por lo general, el día empieza a las 8:00 a.m. Es importante llegar puntualmente.
- Traiga lo necesario para realizar actividades, como juegos de video en un dispositivo portátil, libros para colorear o libros de rompecabezas, libros para leer o reproductor de música con audífonos.
- Traiga también el almuerzo y meriendas para su hijo.

Extracción de sangre del cordón umbilical

La placenta y el cordón umbilical de un recién nacido son fuentes ricas en células madre sanguíneas. Las células madre pueden extraerse al nacer el bebé de las siguientes maneras:

- Cortando el cordón umbilical.
- Extrayendo de inmediato la sangre del cordón umbilical y de la placenta.

Las células madre sanguíneas se congelan con una sustancia preservadora y se almacenan hasta que se necesitan para un trasplante. Esta extracción de sangre no implica ningún riesgo para la madre o el bebé.

Tipificación de antígenos leucocitarios humanos (HLA)

¿Por qué es importante la compatibilidad de los HLA?

Los *antígenos leucocitarios humanos* (HLA) son proteínas que se encuentran en las células del cuerpo. El tipo de HLA de cada persona es único, tal como sus huellas dactilares. El sistema de HLA ayuda al sistema inmunológico a decidir si una célula pertenece al cuerpo (propia) o si pertenece a un organismo externo al cuerpo (ajena). Cuando las células externas, como los gérmenes, ingresan al cuerpo, este se las ve como ajenas. Luego, nuestro *sistema inmunológico* ataca y elimina esas células indeseadas.

El sistema de los HLA también ve a las células madre sanguíneas trasplantadas como ajenas.

- Si las células madre sanguíneas provienen de un hermano que tiene una compatibilidad HLA idéntica, es más probable que se vean como propias y puedan ser aceptadas.
- Si las células madre sanguíneas provienen de un donante que no tiene una compatibilidad HLA idéntica, las células pueden atacar, o ser atacadas, porque son ajenas. Estas células del donante pueden luchar contra el cuerpo de su hijo, en vez de trabajar conjuntamente con él. Si ocurre esta lucha, puede haber problemas y pudiera no servir el BMT.

Tipificación de antígenos leucocitarios humanos (HLA)
Probabilidades de compatibilidad

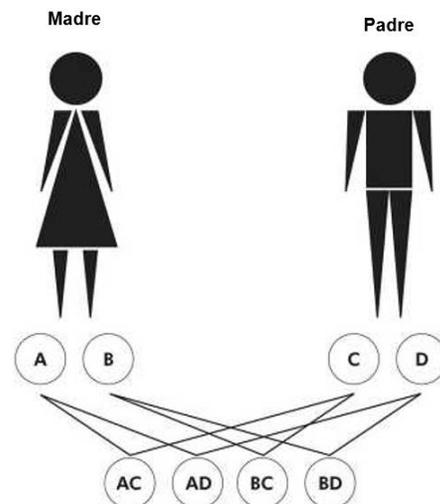


Figura 4

¿Cómo se determina el tipo de HLA?

Los *genes* que cada uno de los padres le pasa a su hijo determinan el tipo de HLA. Obtenemos la mitad de nuestros genes HLA de nuestra madre y, la otra mitad, de nuestro padre. Los niños de la misma madre y el mismo padre (hermanos plenos) tienen una posibilidad de 1 en 4 (o 25 por ciento) de ser HLA idénticos entre sí (Figura 4).

El tipo de HLA de su hijo puede compararse con el de otra persona para ver si son compatibles. Si lo son, la otra persona podría ser su donante para el BMT.

Opciones de donantes

Hay varias maneras para obtener células madre sanguíneas alogénicas. Sin importar de qué parte del cuerpo provienen o quién las dona, a su hijo siempre se le darán células madre sanguíneas sanas.

El donante de un trasplante alogénico puede estar relacionado o no relacionado al paciente.

Relacionado (miembro de la familia)

- **Donante hermano, compatible:** Las células madre sanguíneas se toman de un hermano HLA idéntico.
- **Donante relacionado, parcialmente compatible:** Las células madre sanguíneas se toman de un familiar que es, al menos, 50% compatible. Este donante medio compatible se conoce como haploidéntico. Por lo general, la madre o el padre del niño son donantes haploidénticos. Estos donantes pueden ser compatibles, aunque no perfectamente idénticos.

No relacionado (no es miembro de la familia)

- **Donante no relacionado, compatible:** Las células madre sanguíneas se toman de una persona no relacionada con el niño. Esa persona se ha ofrecido como donante y tiene compatibilidad HLA con el paciente.
- **Donante no relacionado, parcialmente compatible:** Las células madre sanguíneas se toman de un donante voluntario que no es totalmente HLA idéntico, pero es compatible. Un donante no relacionado, parcialmente compatible, pudiera ser una opción cuando no se encuentra una mejor compatibilidad de HLA.

El proceso de búsqueda del donante no relacionado puede tomar al menos 2 meses. Este lapso de tiempo depende de:

- Cuán común es el tipo de HLA de su hijo en los registros nacionales. El tipo de HLA a menudo sigue líneas raciales y étnicas.
- El interés que tiene el donante en donar.
- Los problemas físicos que pueden impedir la donación.
- Los productos de sangre de cordón umbilical que se pueden ubicar con más rapidez.

Si una búsqueda inicial indica que puede haber un hallazgo de compatibilidad, el equipo de BMT solicita una búsqueda formal.

- La búsqueda formal incluye la tipificación adicional del donante voluntario o de la unidad de sangre del cordón umbilical.
- Esta tipificación adicional asegura que el donante sea verdaderamente HLA compatible.

La persona debe estar informada sobre el proceso de donación antes de tomar la decisión final de donar. También se le harán pruebas para detectar problemas de salud que podrían impedir la donación. Una vez que se determina médicamente que el donante es apto para donar, su hijo puede empezar el proceso del trasplante.

El Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (NMDP) ayuda a ubicar a los donantes de células madre sanguíneas para los pacientes que no tienen donantes en sus familias. El NMDP administra el registro más grande del mundo de donantes voluntarios de células madre sanguíneas y unidades de sangre del cordón umbilical. Ingrese a marrow.org para más información.

Nota: En el caso de pacientes que reciben médula ósea o células madre de un donante no relacionado, hay ciertas reglas para contactar al donante. El equipo de BMT conversará con usted y su hijo sobre estas reglas durante el proceso del trasplante.

Cómo preparar a un miembro de la familia para ser donante

Para asegurar que el donante está lo suficientemente saludable para proceder con la extracción, se hace una evaluación previa que tiende a incluir lo siguiente:

- Análisis de sangre para chequear los valores químicos y los recuentos sanguíneos.
- Un examen físico realizado por un *pediatra* o un *internista* para determinar si hay algún signo de enfermedad.
- El historial clínico con preguntas sobre cualquier cirugía o enfermedad reciente.
- Un cuestionario estándar para donantes, en el que se pregunta sobre los factores de riesgo de determinadas infecciones. Ya que, por lo general, el cuestionario se usa para los adultos, usted podría pensar que algunas preguntas son un poco extrañas al tratarse de un niño pequeño. Sin embargo, tiene que responderlas todas.

Cómo prepararse para la experiencia del BMT

El tiempo de preparación para el BMT es de mucho trabajo. Su hijo estará en el hospital o en un lugar cercano durante un largo tiempo. Es posible que usted tenga que estar fuera de casa muchos meses. Si vive fuera del área de Atlanta, es aún más importante que se vaya preparando.

A usted y a su hijo les daremos un recorrido por la unidad de BMT durante el periodo previo al trasplante. Este recorrido puede ayudarles a sentirse menos incómodos cuando ingresen al hospital para el trasplante de su hijo. Esta sección le ayudará con muchas de las cosas en las que tiene que pensar mientras se prepara para la experiencia que vivirá su hijo con el BMT.

Cómo elegir al cuidador principal de su hijo

Será necesario que elija un cuidador principal para su hijo, quien se encargará de cuidarlo durante el proceso del BMT. Esta responsabilidad incluirá quedarse en el hospital durante un largo tiempo y acudir con frecuencia a consultas en la clínica después del alta. Lo mejor es que sea uno de los padres, aunque también puede ser otro familiar o un amigo. El cuidador es un miembro importante del equipo de trasplante. Su hijo necesita un cuidador fuerte y capaz que lo ayude a que se sienta seguro durante el proceso del trasplante.

El cuidador debe ser una persona que pueda:

- Pasar todos los días con su hijo.
- Estar disponible en todo momento a través del celular.
- Brindar atención. Esto incluye lo siguiente:
 - Ocuparse de la higiene bucal de su hijo, bañarlo, cambiarle los pañales o ayudarlo a ir al baño.
 - Encargarse del dispositivo de acceso venoso central (CVAD) (vea la página 41).
 - Administrarle los medicamentos por vía oral (para que los trague) y a través del CVAD.
 - Observar los cambios que sufra su niño y notificarlos de inmediato al equipo del trasplante.
- Dar apoyo personal y emocional. Esto incluye:
 - Hablar con otros familiares y amigos.
 - Dar actualizaciones sobre la condición de su hijo.
 - Informarle al equipo del trasplante cuando usted necesita ayuda.
 - Preguntar cuando algo no le queda claro.
- Asegurarse que su hijo:
 - Asista a todas las consultas programadas.
 - Cuente con transporte para ir al hospital, a la clínica, y de vuelta a casa.
 - Tenga un hogar limpio o un lugar para quedarse fuera de casa.
 - Se alimente con comida segura y saludable.

El plan de trabajo del trasplante de su hijo

Nos referimos con números a los días de trasplante de su hijo. La numeración de los días ayuda al equipo de BMT a compartir entre sí información sobre el estado de su hijo. Les ayuda a saber lo que pueden anticipar en un momento específico.

- El día del trasplante (infusión) de su hijo es el Día 0.
- Cuando se refieren a 7 días antes del trasplante, es el Día -7.
- Cien días después del trasplante, es el Día +100.

El plan de trabajo del proceso del BMT de cada niño es diferente. Este cronograma se ve afectado por:

- El tipo de trasplante de su hijo.
- La disponibilidad de donantes.
- La enfermedad de su hijo.
- La respuesta de su hijo al tratamiento previo al BMT.

Algunos niños pueden reunirse con el equipo de BMT, aunque luego podrían necesitar varios meses de tratamiento antes de recibir el trasplante. Otros niños recién diagnosticados podrían empezar de inmediato el proceso de trasplante. El médico de su hijo le hablará sobre el tiempo anticipado del tratamiento que tendrá su hijo antes del trasplante.

El mes anterior al trasplante: el periodo previo al BMT

Tendrá que ayudar a preparar a su hijo para su BMT. Prepararlo implica ayudarlo a pasar por muchas pruebas y exámenes. Los objetivos del periodo previo al BMT son:

- Chequear las funciones orgánicas generales y el estado general de salud de su hijo.
- Chequear el estado de su enfermedad subyacente.
- Obtener la aprobación del seguro.
- Prepararse para la admisión para el trasplante.

Nosotros nos encargaremos de:

- Darle una evaluación detallada previa al trasplante, que incluya fechas, horas, lugares y otra información importante.
- Programar citas con usted y con el médico de BMT de su hijo. El médico le hablará sobre los planes de tratamiento y los resultados de las pruebas de su hijo. Tendrá la oportunidad de reunirse con otros miembros importantes del equipo de BMT.

Evaluación de la función orgánica y de la salud

Durante la primera consulta de su hijo antes del trasplante, le haremos un chequeo y obtendremos su historial clínico. Le haremos pruebas que nos indicarán cómo se encuentran los siguientes órganos: corazón, pulmones, hígado y riñones. Necesitamos comprobar que están funcionando bien antes de iniciar el tratamiento. Estas pruebas también nos dan el nivel base de su estado de salud, para compararlo cuando busquemos problemas posteriores al trasplante.

Algunas de estas pruebas pueden incluir las siguientes:

- **Ecocardiograma (eco):** Chequea la forma, el tamaño y la capacidad de bombeo del corazón. Es un ultrasonido del tórax y no es doloroso.
- **Prueba de función pulmonar (PFT, por sus siglas en inglés):** Chequea cuán bien funcionan los pulmones de su hijo para mover el aire. Su hijo deberá soplar hacia una máquina que permite ver cómo funcionan los pulmones.
- **Tasa de filtración glomerular (GFR, por sus siglas en inglés):** Chequea cuán bien están funcionando los riñones. Por lo general, se realiza tomando muestras sangre varias veces al día después de haberse inyectado un medicamento especial.
- **Tomografía computarizada (CT, por sus siglas en inglés):** Chequea para ver si hay alguna infección que se deba tratar antes del BMT.
- **Audiograma:** Chequea la audición de su hijo. Algunos medicamentos pueden dañarle la audición.
- **Otras consultas:** Es probable que su hijo tenga que acudir a consulta con otros médicos o especialistas, tales como un radio oncólogo, en caso que se planea aplicarle radioterapia.

Análisis de sangre

A su hijo le harán análisis de sangre en diferentes momentos. Pueden incluir los siguientes:

- **Tipificación de HLA:** Con frecuencia, esta prueba se hace antes que su hijo acuda a la primera consulta para determinar si alguien de su familia puede donarle células madre sanguíneas compatibles (vea la página 14).
- **Recuento sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés):** Chequea los recuentos de glóbulos blancos y rojos y de plaquetas de su hijo.
- **Perfil de química sanguínea:** Chequea cuán bien funcionan los riñones y el hígado de su hijo y sus niveles de sal en sangre.
- **Marcadores de enfermedades infecciosas:** Chequea ciertos *anticuerpos*. Estos anticuerpos indicarán si su hijo ha estado expuesto a ciertos virus, como el de la *hepatitis*.

Examen físico

Antes del BMT de su hijo, le haremos un examen físico. El examen se realizará en la clínica del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac, ubicada en el Arthur M. Blank Hospital del Children's Healthcare of Atlanta. El tiempo que dure ese examen dependerá de la enfermedad de su hijo. Si el donante es un miembro de la familia, también será necesario que le hagan un examen físico en la clínica antes del trasplante.

Examen dental

Asegúrese que a su hijo le hagan un examen dental antes de que se inicie el tratamiento. Si su hijo necesita tratamiento dental, deberá hacérselo con bastante anticipación al BMT. Pudiera no ser seguro para su hijo que le hagan tratamiento dental en los meses posteriores al trasplante. Esto se debe a que la boca tiende a estar llena de gérmenes. Durante el trasplante, esos gérmenes pueden ingresar al torrente sanguíneo y hacer que su hijo se enferme de gravedad.

Si no tienen un dentista de familia, infórmelo al coordinador del BMT. Podemos referirlo a un dentista.

Exámenes de rutina relacionados a la enfermedad

Es posible que tengamos que hacer más exámenes antes que su hijo ingrese al hospital. Esto depende de la enfermedad de su hijo y del plan de tratamiento. Algunos de estos exámenes pueden incluir los siguientes:

- Aspiración y biopsia de la médula ósea
- Rayos X o exploraciones de imágenes
- Exámenes de los ojos
- Pruebas psicológicas

Dispositivo de acceso venoso central (CVAD)

Habrà muchas ocasiones en que será necesario sacarle sangre a su hijo o administrarle un medicamento durante el proceso del BMT. El día antes o el mismo día de su admisión al hospital, se le colocará un dispositivo de acceso venoso central (CVAD). El CVAD es un tubo (sonda) suave y flexible que se coloca en el tórax y se inserta en una vena grande por encima del nivel del corazón. El CVAD se usa para:

- Quimioterapia
- Infusión de células madre sanguíneas
- Nutrición
- Líquidos o hemoderivados (productos de la sangre)
- Antibióticos y otros medicamentos
- Muestras de sangre para análisis de laboratorio

Su niño necesitará un CVAD incluso si ya tiene un catéter port-a-cath. El CVAD podrá retirarse cuando su hijo ya no necesite que le saquen sangre frecuentemente, le administren medicamentos o le hagan transfusiones. Por lo general, el CVAD se puede retirar varios meses después del trasplante. Esta decisión la tomará su equipo de BMT según el progreso de su hijo luego del trasplante.

Conferencias sobre el consentimiento informado

Queremos asegurar que usted y sus familiares entienden bien el proceso del trasplante. También queremos darles la oportunidad de hacer preguntas.

- Haremos 2 reuniones para usted y sus familiares con integrantes del equipo de BMT de su hijo.
- Su hijo también debería asistir, si su edad se lo permite. Hablaremos con su hijo en una forma que él nos entienda.
- Estas reuniones se llaman conferencias de *consentimiento informado*. Consentimiento informado quiere decir que el médico de su hijo le hablará de aspectos importantes antes que usted dé su permiso, o consentimiento, para que a su hijo le hagan un BMT.

Durante la primera reunión, el equipo de BMT hablará de:

- El plan de tratamiento de su hijo, relacionado al BMT.
- La razón por la que su hijo necesita el tratamiento y el BMT.
- Los posibles beneficios, riesgos o problemas.
- Los posibles efectos secundarios de los medicamentos.
- El tiempo estimado que su hijo necesitará para el tratamiento.
- Si su hijo puede participar, o no, en un estudio de investigación para su tratamiento.
 - Si puede hacerlo, debe entender cuáles partes del tratamiento son de la investigación y cuáles son parte de su atención estándar (vea la página 86).
 - El equipo del BMT también hablará sobre los estudios de investigación con tratamientos complementarios de apoyo y las opciones disponibles de atención en las que no se administra tratamiento.

Al final de la reunión, se le darán los documentos del consentimiento informado para que los lleve a casa y los lea cuando tenga más tiempo. Siéntase en la libertad de tomar notas y escribir preguntas en esos formularios. Tómese su tiempo para conversar sobre la información con sus familiares y su hijo. No firme los formularios hasta que vuelva y tenga la oportunidad de hacerle más preguntas al equipo de BMT.

Durante la segunda reunión, el equipo de BMT revisará todo lo que sea necesario:

- El plan de tratamiento de su hijo, relacionado al BMT.
- Los posibles riesgos o problemas.
- Los estudios de investigación en los que puede participar su hijo.

También responderemos sus preguntas y le daremos toda la información adicional que necesite. Al final de la reunión, revisaremos con usted los formularios de consentimiento informado. Antes de firmar ningún formulario y de empezar el tratamiento, asegúrese de:

- Entender toda la información, al igual que el plan de tratamiento y las opciones para su hijo.
- Que todas sus preguntas hayan sido respondidas.

El equipo de BMT desea que usted y su hijo lean y hagan preguntas sobre el plan de tratamiento y los formularios de consentimiento, antes de firmarlos. Cuando usted firma el formulario de consentimiento, quiere decir que acepta que su hijo debe someterse a un BMT. Asegúrese de entender todo lo que se le ha explicado acerca del BMT. Si su hijo es pequeño, sería conveniente que los acompañe otro adulto para que juegue o esté sentado con él mientras usted se reúne con el equipo de BMT.

Antes del trasplante

- Anote sus preguntas e inquietudes. Traiga sus anotaciones cuando su hijo acude a consulta en la clínica. Use la sección de Notas de esta guía. Traiga la guía cada vez que venga al hospital o a la clínica.
- Pídale a un familiar o amigo que lo acompañe a las reuniones con el médico de su hijo y con los integrantes del equipo de BMT.
- Antes de ingresar su hijo, hagan un recorrido del piso del hospital y de las habitaciones para pacientes. Este recorrido puede ayudarles a sentir menos temor y más tranquilidad.
- Organice el cuidado infantil para sus otros hijos.
- Póngase la vacuna contra la gripe (flu). Los padres y hermanos de un paciente trasplantado debe vacunarse contra la gripe durante la temporada de gripe.
- Hable abierta y sinceramente de sus sentimientos y necesidades con sus familiares y amigos. Eso les permitirá saber cómo pueden ayudarle. Tenga las respuestas listas para contestarles cuando le pregunten: “¿Cómo puedo ayudarte?”

Ideas acerca de cómo le pueden ayudar los demás

- Pueden donar sangre o plaquetas como un homenaje a su hijo. Su hijo puede necesitar muchas unidades de sangre y de plaquetas. Los familiares y amigos pueden ayudar a que siempre haya suficiente sangre y plaquetas, aunque las que donen no vayan directamente a su hijo. No es necesario que tengan el mismo tipo de sangre que su hijo.
- Pueden encargarse de las tareas de su casa, ayudar a cuidar a los niños, preparar comidas para la familia y hacerle las diligencias.
- Pueden venir de visita o quedarse con su hijo parte del día o dormir en el hospital si usted necesita un descanso. Asegúrese de que el visitante no esté enfermo (vea la página 35).
- Pueden preparar actividades para mantener a su hijo ocupado durante su hospitalización. Pida artículos que tengan una superficie dura y sean fáciles de limpiar. Evite peluches y objetos de tela.
- Pueden llevar a sus otros hijos de paseo o a una actividad especial.
- Pueden conversar con su equipo de BMT sobre las mascotas que usted tenga. Puede haber directrices especiales.

En caso de niños más grandes y adolescentes

- Si su hijo es varón y ya ha atravesado la etapa de la pubertad:
 - Pudiera interesarle la posibilidad de recurrir al banco de esperma. Hable con el coordinador del trasplante para más información sobre este tema (vea la página 81).
- Si se trata de una niña:
 - Pudiera interesarle reunirse con un especialista en fertilidad para hablar sobre sus opciones. Su coordinador del trasplante puede ayudarle a programar una cita para una consulta con el especialista en fertilidad.
 - Infórmele al médico si ya empezó a tener sus periodos de menstruación. Quizás necesite tomar medicamentos para evitar los periodos.

- Si su hijo tiene más de 18 años, pudiera estar interesado en preparar sus Instrucciones Anticipadas. El trabajador social de BMT conversará sobre esto con usted y su hijo.

La tabla a continuación contiene una lista de algunos objetos que no se permite que tengan los pacientes que se someterán a un trasplante. Estos objetos pueden tener gérmenes y aumentar el riesgo de infecciones.

Objetos NO permitidos	Cuándo NO están permitidos	Siga estas instrucciones
Uñas artificiales (falsas)	Antes, durante y después del trasplante	<ul style="list-style-type: none"> • Quitarse las uñas artificiales. • Mantener cortas las uñas naturales.
Nuevos tatuajes y perforaciones corporales (<i>piercings</i>)	Durante y después del trasplante	<ul style="list-style-type: none"> • Quitarse la joyería de los <i>piercings</i> antes de la admisión
Aparatos de ortodoncia (<i>braces</i>)	Durante el trasplante	<ul style="list-style-type: none"> • Retirar los <i>braces</i> antes de la admisión.
Lentes de contacto	Durante el trasplante	<ul style="list-style-type: none"> • Dejar de usar los lentes de contacto. • Usar anteojos.

- No se permiten las uñas artificiales en los pacientes de BMT, antes o después del trasplante. Su hijo no debería ponerse uñas artificiales antes de la admisión al hospital.
- Si su hijo tiene un *piercing*, retírele la joyería antes de la hospitalización para el trasplante.

Cómo hablarle a su hijo sobre un trasplante

El hecho de hablarle a su hijo sobre un BMT puede ser abrumador para usted. Los especialistas en atención emocional pediátrica pueden ayudarle a hablar con usted o con su hijo. A continuación, encontrará algunas ideas para hablar con su hijo sobre un BMT:

- Hable lentamente. Dele tiempo a su hijo para entender lo que le dice.
- Dele la oportunidad de hacer preguntas.
- Dele esperanzas a su hijo que le permitan soportar el tiempo que tiene por delante.
- Dígale la verdad, para que su hijo siga confiando en usted.
- Dele la información adecuada para su edad.
- Considere que su hijo no necesita saber todo lo que le han informado a usted.

Cuando le esté hablando sobre su trasplante de médula ósea, tenga en cuenta la edad de su hijo y la etapa del desarrollo en que se encuentra.

Bebés (desde que nacen hasta los 12 meses)

- Se apoyan en sus padres para satisfacer sus necesidades.
- Dependen de los adultos para recibir comida, consuelo, diversión y atención.
- Aprenden acerca del mundo que los rodea a través de sus sentidos, como el olfato y el gusto.
- Confían en las personas y los objetos que les son familiares.
- Pueden sentir temor a estar separados de ustedes.
- Pueden temer a los extraños.
- Reaccionan ante las personas nuevas y al ambiente que les rodea.

Algunos problemas y temores	Cómo puede apoyar a su bebé
<ul style="list-style-type: none"> • Separación de las personas que conoce 	<ul style="list-style-type: none"> • Esté con su bebé el mayor tiempo posible. • Déjele una camisa que retenga su olor si tiene que irse. • Cargue o meza a su bebé. • Mantenga cerca las cobijas y los juguetes que le son familiares.
<ul style="list-style-type: none"> • Temor a los extraños 	<ul style="list-style-type: none"> • En la medida de lo posible, encargue a la misma gente para que cuide de su bebé. • Limite el número de personas y voces que haya en la habitación.
<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo 	<ul style="list-style-type: none"> • Permita que su bebé explore los juguetes con las manos y la boca. Asegúrese que los juguetes estén limpios y que no tengan piezas pequeñas con las que se podría atragantar. • Tóquelo con delicadeza y dele masajes suaves para calmarlo. • Háblele y juegue con él. Pueden jugar a taparse y destaparse la cara (<i>peek-a-boo</i>), como en casa.
<ul style="list-style-type: none"> • Sensación de seguridad 	<ul style="list-style-type: none"> • Asegúrese que la cuna del bebé sea un lugar seguro. Pregúntele al personal si puede usar la sala de tratamiento para procedimientos que causan dolor; esto no siempre es posible. • Despierte a su bebé antes de que le hagan un procedimiento doloroso. • En la medida de lo posible, trate de mantener rutinas normales para alimentarlo, bañarlo y hacerlo dormir.

Niños pequeños (de 13 meses a 3 años)

- Empiezan a hacer más cosas por su cuenta. Las palabras favoritas de su hijo pequeño pueden ser: “yo hago” o “no”.
- Ellos mismos hacen algunas cosas. Permítale hacerlas porque eso le da una sensación de control.
- Recurren a las acciones para mostrarle cómo se sienten, porque no tienen las palabras para describir sus sentimientos.
- Les es muy difícil entender cómo funciona internamente su cuerpo.
- Piensan que pueden hacer que las cosas sucedan. Pueden hacerse ideas de cómo se enfermaron y de lo que les pasa.

Algunos problemas y temores	Cómo puede apoyar a su hijo pequeño
<ul style="list-style-type: none"> • Temor a la separación • Temor a los extraños 	<ul style="list-style-type: none"> • Esté con su hijo el mayor tiempo posible. • En la medida de lo posible, encargue a la misma gente para que cuide de su hijo. • Dele artículos que lo hagan sentir seguro, como una cobija o un peluche. • Cuando vaya a salir, dígame a dónde va y cuándo regresará. • Déjele algo suyo, como una foto o una camisa, para que la tenga consigo hasta que usted regrese.
<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida del control 	<ul style="list-style-type: none"> • Permita que su hijo elija o decida, cuando sea posible (por ejemplo que elija una manzana o un jugo de naranja). • No le ofrezca una opción cuando no existe (“¿Estás listo para tomar tu medicamento?” no es una opción). • Asígnele algo que tenga que hacer, como sostener un vendaje o una curita (Band-Aid). • Permítale jugar y estar en control del juego o de la actividad.
<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de la rutina normal 	<ul style="list-style-type: none"> • En la medida de lo posible, trate de mantener sus rutinas normales de alimentación, dormir y bañarse. • Permítale jugar con sus juguetes favoritos.
<ul style="list-style-type: none"> • Cambios de comportamiento 	<ul style="list-style-type: none"> • Dele maneras seguras, tales como pintar y armar bloques, para expresar su enojo y otros sentimientos. • Dígame que es normal que se sienta enojado o triste. • Pase tiempo con él y cálmelo. • Establezca límites e impóngale disciplina cuando sea necesario. Su niño necesita límites para sentirse seguro. • Elógielo cada vez que sea posible.
<ul style="list-style-type: none"> • Temor al tratamiento (por ejemplo, los medicamentos, la medición de los signos vitales y los exámenes) 	<ul style="list-style-type: none"> • Asegúrele que él no ha hecho nada malo. • Dele artículos que lo hagan sentir seguro (como una cobija, un chupón o un peluche). • Use palabras sencillas, imágenes o libros para contarle lo que sucederá. • Dígame lo que sucederá justo antes del tratamiento.

Niños en edad preescolar (de 4 a 5 años)

- Se enorgullecen de poder hacer las cosas por sí mismos. “Yo puedo.”
- Conocen más palabras para decirle qué sienten o cómo se sienten. Siguen usando las acciones para decirle las cosas.
- Pueden pensar que el hospital, el tratamiento y el dolor son un castigo por “ser malo”.
- Se confunden con las palabras de los adultos e inventan razones para explicarse lo que pasa.
- Pueden sentir temor a estar separados de ustedes.
- Pueden sentir temor por un ambiente nuevo.
- Pueden sentir temor a las inyecciones.
- Puede actuar como si tuviese menos edad.

Algunos problemas y temores	Cómo puede apoyar a su hijo que está en edad preescolar
<ul style="list-style-type: none"> • Pensamiento mágico (inventar razones que expliquen lo que sucede) • Términos médicos que quizás no entienda (como pensar que la tomografía se relaciona a los gatos, porque se pronuncia como <i>cat</i>, que es gato en inglés) • Temor a que le dañen el cuerpo • Temor a lo desconocido 	<ul style="list-style-type: none"> • Use palabras sencillas, imágenes o libros para contarle lo que sucederá. • Dígale a su hijo lo que sucederá poco antes del tratamiento. • Deje que su hijo juegue con el equipo médico y los suministros médicos seguros, como el manguito para medir la presión arterial.
<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida del control 	<ul style="list-style-type: none"> • Permita que su hijo elija o decida, cuando sea posible (por ejemplo, que elija una manzana o un jugo de naranja). • No le ofrezca una opción cuando no existe (“¿Estás listo para tomar tu medicamento?” no es una opción). • Asígnele algo que tenga que hacer, como sostener un vendaje o una curita (Band-Aid).
<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de la rutina normal • Cambios de comportamiento 	<ul style="list-style-type: none"> • Elogie a su hijo por hacer las cosas por sí mismo (como vestirse, cepillarse los dientes y comer). • Dele tiempo para acostumbrarse a los nuevos cambios. • Recorra a los juegos para ayudar a su hijo a expresar sus sentimientos.

Niños en edad escolar (6 a 12 años)

- Se enorgullecen de hacer casi todas las cosas por su cuenta.
- Disfrutan la escuela porque les ayuda a aprender y dominar las cosas nuevas.
- Piensan que los amigos son importantes.
- Piensan en la causa y el efecto. Tienen un mejor sentido del tiempo.
- Aprenden más palabras para describir su cuerpo, sus pensamientos y sentimientos.
- Entienden mejor cómo funciona su cuerpo. Pueden seguir teniendo dificultades para entender los términos médicos.
- Pueden sentir temor a perder el control.
- Pueden preocuparse del dolor.

Algunos problemas y temores	Cómo puede apoyar a su hijo que está en edad escolar
<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida del control 	<ul style="list-style-type: none"> • Permita que su hijo elija o decida, cuando sea posible (por ejemplo, que elija una manzana o un jugo de naranja). • No le ofrezca una opción cuando no existe (“¿Estás listo para tomar tu medicamento?” no es una opción). • Asígnele algo que tenga que hacer, como sostener un vendaje o una curita (Band-Aid). • Déjelo practicar cosas nuevas o que le asusten. • Déjelo ir a la escuela o hacer tareas escolares. • Ofrézcale juegos, distracciones y actividades.
<ul style="list-style-type: none"> • Estar lejos de sus amigos y de la escuela 	<ul style="list-style-type: none"> • Haga que su hijo les escriba cartas o llame a sus amigos. • Permita que lo visiten sus amigos cuando se sienta lo suficientemente bien (vea la página 30).
<ul style="list-style-type: none"> • Temor a que le dañen el cuerpo • Temor a lo desconocido 	<ul style="list-style-type: none"> • Use palabras sencillas, imágenes o libros para contarle lo que sucederá. • Dígale lo que sucederá unos cuantos días antes del tratamiento. • Deje que su hijo juegue con suministros médicos seguros, como el manguito para medir la presión arterial.

Adolescentes (de 13 a 18 años)

- Se ven a sí mismos como personas con un lugar en el mundo. Quieren ser independientes.
- Se preocupan por cómo los ven los demás. La enfermedad y el tratamiento pueden hacer que los adolescentes sean diferentes cuando tratan tanto de ser iguales a los demás.
- Entienden la causa y el efecto, pero también ven las cosas desde muchos puntos de vista.

Algunos problemas y temores	Cómo puede apoyar a su adolescente
<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida del control • Pérdida de su independencia 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuando sea posible, permita que su adolescente tome decisiones. • Deje que su adolescente participe en actividades sociales y escolares. • Involúcrelo en el plan del tratamiento. Inclúyalo cuando hable con su equipo sobre el plan de atención médica. • Haga que se ocupe en la medida de lo posible de su cuidado personal (como bañarse e ir al baño).
<ul style="list-style-type: none"> • Imagen corporal • Autoestima 	<ul style="list-style-type: none"> • Dele oportunidades a su adolescente para que hable de sus cambios físicos y emocionales. • Dígale que es normal que tenga diferentes sentimientos con relación a su enfermedad y al tratamiento. • Resáltele las cosas que hace bien. • Permita que su adolescente haga cosas que le hagan sentirse bien consigo mismo.
<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de la privacidad 	<ul style="list-style-type: none"> • Respete el hecho que pueda tener la necesidad de hacer algunas cosas por su cuenta (como ir al baño y llamar por teléfono). • Toque la puerta antes de entrar a la habitación de su adolescente. • Dele tiempo privado.
<ul style="list-style-type: none"> • Separación de los compañeros 	<ul style="list-style-type: none"> • Anímelo a pasar tiempo con los amigos. • Permita que sus amigos lo visiten y lo llamen.
<ul style="list-style-type: none"> • Preocupación por el futuro 	<ul style="list-style-type: none"> • Responda las preguntas de manera abierta y franca. • Ayude a su adolescente a hacer planes para el futuro. • Anímelo a seguir haciendo cosas normales, como asistir a la escuela.
<ul style="list-style-type: none"> • Cambios de comportamiento 	<ul style="list-style-type: none"> • Bríndele a su adolescente maneras seguras de expresar sus sentimientos, especialmente, el enojo. Puede hacerlo a través de una actividad física, hablando o escribiendo. • Reafírmele que sus sentimientos son normales (como la culpa, el temor y la tristeza).

Durante la etapa de hospitalización

Hay algunas cosas que pueden ayudarle a sobrellevar la hospitalización necesaria para el trasplante:

- Trate de cumplir con el horario de su hijo y mantenerlo igual todos los días.
- Anote sus preguntas. Las notas pueden ayudarle a recordar que quiere mencionarles al médico o al enfermero las inquietudes que pueda tener.
- Lleve un diario. El diario puede ayudarle a manejar sus sentimientos y recordar lo que pasa cada día.
- Pídale a amigos y familiares selectos que lo visiten en el hospital y le den apoyo. Quizás puedan quedarse con su hijo cuando usted necesita un descanso.
 - Pídale a los visitantes que llamen antes de venir al hospital para asegurar que sea un buen momento.
 - Cuando los visitantes llamen antes de la visita, asegúrese que no estén enfermos (vea la página 35).
- Manténgase en contacto con sus otros hijos que están en casa, a través de llamadas telefónicas, mensajes de correo, chats de la web y visitas.
- Entienda que su hijo pudiera actuar como si fuera menor de lo que es. Puede volverse más exigente, irritable, retraído o arisco.
- Trate de mantener una actitud positiva. Recuerde vivir un día a la vez.
- Encárguese de mantener su propia salud. Duerma el tiempo suficiente, coma bien, tome descansos para hacer ejercicio y haga algo por usted mismo.

Cómo sobrellevar el proceso del trasplante

Los hospitales pueden ser lugares difíciles de soportar para los niños y sus familiares. Es normal sentirse asustado y preocupado. Es importante conocer los hechos y saber qué puede esperar, así como también expresar sus temores, incertidumbres y sentimientos. El equipo médico y los equipos de apoyo para la familia están para ayudar a su hijo y a la familia. Lo siguiente puede ayudar a que la estadía de su hijo en el hospital sea menos estresante:

- **Preguntar:** Anime a sus familiares y a su hijo a que hagan preguntas cuando necesiten más información. Hable con el equipo de atención en cualquier momento para obtener respuesta a sus preguntas. Si necesita los servicios de un intérprete, se los podemos ofrecer.
- **Hablar con honestidad:** Permita que su hijo sepa que quizás usted no tenga la respuesta a todas las preguntas, pero que puede recurrir al equipo de atención para tratar de encontrar la respuesta.
- **Escuchar y hablar:** Escuche a su hijo. Dele permiso para hacer preguntas, llorar y hablar sobre sus sentimientos. Hágale saber a su hijo que no es malo sentir miedo y decir que algo le duele.
 - Comparta, también usted, sus sentimientos.
 - Mantenga a su hijo y los miembros de su familia al día con lo que está sucediendo. Pudieran sentirse menos asustados si saben lo que pueden esperar. Prepárelo para cualquier cambio ocurrido antes de la consulta. Pídale al equipo de atención que le ayude si lo necesita.
- **Consolar:** Estar enfermo es algo que asusta a un niño, especialmente si no lo puede abrazar o consolar como lo hacían normalmente. Consulte con el enfermero lo que puede hacer usted para consolar a su hijo. Recuerde que usted, sus otros hijos y miembros de la familia también necesitan que los consuelen.

- **Mantener:** Mantenga la rutina de la manera más normal posible.
 - Traiga al hospital el juguete, el juego, la foto o el libro favorito de su hijo.
 - Déjele en la habitación una camisa o algún efecto personal suyo cuando va a estar fuera de la habitación. Eso le indicará a su hijo que usted no está lejos.
 - Dígale cuando va a salir de la habitación o del hospital y la razón de hacerlo. Decirle la verdad ayuda a que aprenda a confiar en usted.
 - Otros pensamientos que puede compartir con su hijo y con la familia:
 - Estar en el hospital no es un castigo.
 - No se puede culpar a nadie.
 - Los hospitales ayudan a las personas a sanar.
 - Coloque el horario diario en la habitación de su hijo.

Cómo aprender sobre los aspectos financieros

El equipo de BMT desea ayudarle a estar más enterado sobre el seguro y los aspectos financieros relacionados al trasplante de su hijo. Los aspectos financieros son una preocupación muy grande para nuestras familias. El BMT puede ser costoso. Esperamos poder disminuir el estrés financiero dándole información y apoyo. Cuenta con nuestro asesor financiero para que le ayude si tiene alguna pregunta o inquietud. Hágale saber al equipo de BMT si necesita ayuda en cualquier momento.

El asesor financiero de trasplantes puede ayudarle a reunir más información sobre:

- Su cobertura de seguro.
- Problemas de facturación.
- Información sobre programas para recaudar fondos y otras opciones para ayudar a reducir los gastos por cuenta propia (la cantidad de dinero que tiene que pagar usted).

Su trabajador social también puede estar al tanto de recursos financieros que puedan ayudarle. Hable con su trabajador social sobre sus inquietudes o problemas financieros cuando se reúnan antes del trasplante.

Para preguntas relacionadas a la facturación, llame al departamento de Cuentas de Pacientes del Children's Healthcare of Atlanta, en el Arthur M. Blank Hospital, a través del 404-785-5589.

Cómo puede ayudar su trabajador social

Su trabajador social conversará con usted sobre muchos temas antes de la admisión de su hijo para el trasplante. Esto puede ayudar a que el proceso del trasplante avance con mayor facilidad para usted y su familia. Algunos de estos temas pueden incluir los siguientes:

- Los documentos que tiene que presentar.
- Los problemas y recursos financieros.
- Las necesidades personales de su familia.

Su trabajador social puede estar al tanto de recursos financieros que puedan ayudarle. Converse con su trabajador social sobre cualquier inquietud que tenga. La información que presentamos a continuación resume las áreas en las que le puede ayudar su trabajador social.

Antes de la admisión

- **Instrucciones anticipadas:** Por ley, tenemos que preguntarles a todas las personas de más de 18 años si tienen un documento de instrucciones anticipadas. De no ser así, les preguntamos si desean recibir más información.
 - Las instrucciones anticipadas son un medio legal que expresa una decisión sobre la atención médica futura. Permiten que la persona documente sus decisiones con respecto al tratamiento médico. También le permiten determinar quiénes son las personas que designa para tomar decisiones médicas en su nombre, si está demasiado enfermo para hacerlo por su cuenta.
 - **El trabajador social de su hijo puede darle los formularios de las instrucciones anticipadas: Complételas antes de la admisión.**
 - Hay varios tipos de instrucciones anticipadas.
 - Declaraciones de voluntad (testamento en vida)
 - Poder notarial de duración indefinida relativo a la atención médica
 - El documento de los cinco deseos
- **Consentimiento para un cuidador alternativo:** Es un formulario de consentimiento o permiso médico que es conveniente que llene y firme. Permite que otros familiares o amigos cuiden, den de alta o firmen consentimientos para ciertos procedimientos que requiere su hijo, si usted no está en la capacidad de hacerlo.
- **Permiso laboral sin goce de sueldo:** Si necesita un permiso laboral sin goce de sueldo para dejar de trabajar y ocuparse de su hijo, tiene que solicitar y llenar los formularios pertinentes para presentarlos a su empleador. Para más información, contacte a su departamento de recursos humanos.
- **Ley de Licencia Médica Familiar (FMLA, por sus siglas en inglés):** Pregunte también si puede acogerse a la Ley de Licencia Médica Familiar (FMLA). Esta ley otorga licencia de hasta 12 semanas al año para cuidar a un miembro de la familia que esté enfermo. Aunque no es un permiso con goce de sueldo, puede ayudarle a mantener su empleo.

El día a día en el hospital

- **Consideraciones culturales y necesidad de contar con un intérprete:** En el hospital, contamos con intérpretes de español. Si lo requiere, podemos asignarle un intérprete de otro idioma. Si tiene otras necesidades por razón de su cultura o religión, infórmelo al equipo de BMT antes de la admisión para que puedan planificar lo necesario para ayudarle.
- **Comidas:** Hay una cocina en la sala para las familias que puede usar para preparar comidas. La mayoría de los gastos que se hacen durante la hospitalización son para pagar comidas. Puede ahorrar dinero si compra lo necesario para preparar usted mismo sus bebidas, meriendas y comidas. Si los gastos de comida constituyen un problema para usted, hable con su trabajador social. El servicio de comidas a la habitación está abierto de 7 a.m. a 8 p.m. para las bandejas para pacientes. Las bandejas para padres están a su disposición si desea comprarlas.
- **Tarifas de estacionamiento y transporte:** El estacionamiento del Arthur M. Blank Hospital es gratis. Si no tiene transporte, hable con su trabajador social sobre los recursos que hay para ayudar cuando existe esa necesidad.

- **Servicio telefónico:** Debe contar con un servicio telefónico confiable antes, durante y después del trasplante de su hijo.
 - Si no tiene un teléfono celular, asegúrese que su teléfono residencial tenga el servicio de mensajes de voz. El equipo de atención médica tiene que poder contactarlo para darle instrucciones importantes sobre el cuidado de su hijo.
 - Si cambia de número o si tiene otros problemas de comunicación, infórmelo al equipo de atención médica.
- **Servicio de Internet:** El hospital ofrece servicio inalámbrico de Internet (wifi). Puede traer su computadora personal o pedir una computadora en la biblioteca para familiares que tiene el hospital.

Para usted y su hijo

- **Alivio del estrés:** Estar en el hospital genera estrés. A menudo, los padres sienten que no duermen lo suficiente, lo que puede afectar su capacidad para pensar claramente. Es importante que se ocupe de sí mismo para que puede ocuparse de su hijo.
 - Traiga objetos que puedan ayudarle a relajarse, como libros, manualidades o su música.
 - Limite el tiempo que pase viendo televisión. Es útil apartar un tiempo de tranquilidad para relajarse algo en la noche.
 - Pasee por el jardín o asista a los servicios religiosos de la capilla.
 - Elija a un amigo o miembro de la familia a quien le puede transmitir la información sobre cómo les está yendo a usted y a su hijo. Esta persona le puede ahorrar la necesidad de repetir lo mismo, una y otra vez, a las personas que están pendientes de ustedes. También puede recurrir a páginas en línea para dar información actualizada, que se conocen como CarePages.
- **Organizaciones dedicadas a cumplir deseos:** Hay varias organizaciones que se dedican a cumplir los deseos de niños que sufren enfermedades que ponen en peligro la vida. Se conocen como *Wish Organizations*. Su trabajador social puede darle más información sobre ellas. Tenga en cuenta que su hijo no puede viajar inmediatamente después del trasplante. Hable con el médico de BMT que atiende a su hijo sobre el mejor momento para el viaje que desea.
- **CarePages:** Es un sitio web seguro y privado que puede crear para darles actualizaciones a sus familiares y amigos sobre el progreso de su hijo. También es una alternativa para que las personas compartan mensajes de apoyo y ofrezcan ayuda de una manera discreta.
 - Este servicio es gratuito a través de choa.org.
 - Puede usar su CarePage antes, durante y después de la hospitalización.
 - Una vez que se registre, puede invitar a sus familiares y amigos a ingresar al sitio para recibir noticias y actualizaciones.
- **Cómo encargarse de su hogar:** Es posible que tenga que estar fuera de casa muchos meses. Aunque su atención esté enfocada en su hijo durante el proceso del BMT, el resto de su vida sigue igual.
 - Haga una lista de las personas que se encargarán de las cosas en casa durante su ausencia. Esto puede incluir pagar las cuentas, alimentar a las mascotas, recoger el correo y limpiar la casa y el jardín.
 - Pídale a un familiar o amigo que se quede en su casa para cuidar de sus otros hijos, en caso de ser necesario. Esto puede ayudar a sus hijos a mantener una rutina normal.

Consideraciones al salir del hospital

- **Medicamentos:** A veces, las compañías de seguros o el Medicaid no cubren ciertos medicamentos. Su trabajador social puede conocer recursos que ayudan con estos costos. Muchos laboratorios farmacéuticos pueden suministrarles los medicamentos a los pacientes necesitados. Hable con su trabajador social sobre sus necesidades de medicamentos o atención en casa.

- **Alojamiento:** Antes de la admisión de su hijo para el trasplante, es probable que usted y él tengan que venir varias veces al hospital para que le hagan pruebas y para asistir a reuniones.
 - Si tiene que desplazarse desde muy lejos:
 - Es posible que pueda alojarse en la casa de Ronald McDonald.
 - Su trabajador social puede darle una lista de hoteles que dan descuentos a las familias de niños en el hospital.
 - Después del alta, es posible que tengan que quedarse cerca del hospital por la condición médica de su hijo. Su trabajador social puede ayudarle a planificar la forma en la que puede cubrir los costos.
 - Su seguro o las organizaciones que dan asistencia financiera o alojamiento pueden ayudarle a cubrir los costos. También puede usar fondos que se hayan recolectado en su comunidad para cubrir su alojamiento. Si no tiene otros recursos, su trabajador social averiguará si usted puede recibir ayuda a través de un fondo de vivienda de transición.

Equipo de apoyo para la familia

Es probable que tenga preguntas sobre cómo puede ayudar a su hijo y a su familia. El equipo de apoyo para la familia es un grupo de expertos con una capacitación especial que los ayuda a responder sus preguntas y ofrecerle apoyo emocional. Este equipo incluye trabajadores sociales, especialistas en atención emocional pediátrica, maestros escolares, capellanes y psicólogos (vea la página 5).

Durante la etapa de hospitalización

Normas y sugerencias útiles

Hay muchas cosas que todos podemos hacer para ayudar a proteger a su hijo de las infecciones. A continuación, se presentan algunas normas importantes que deben seguir usted y su hijo. Tener conocimiento de estas normas le ayudará a proteger a su hijo cuando llegue el momento de ir al hospital.

Prevención de infecciones

El sistema inmunológico de su hijo está débil durante y después del trasplante de médula ósea. Es bastante fácil que su hijo contraiga una infección a través de:

- El aire
- Los alimentos
- Estar cerca de alguien que está enfermo.
- Tocar una superficie, como la de una perilla o un mostrador, que haya tocado una persona enferma.

Su hijo incluso puede adquirir la infección de su propio cuerpo, ya que es normal que los gérmenes vivan en la piel y el cuerpo. La mayoría de las normas que presentamos acá pueden ayudar a proteger a su hijo de las infecciones.

Normas para los visitantes

- Ningún visitante menor de 12 años, incluyendo a los hermanos, puede venir a ver a su hijo en el hospital.
- Hable con su especialista en atención emocional pediátrica para que le dé ideas sobre cómo se puede mantener en contacto con los hermanos.
- Mientras esté hospitalizado, su hijo no debe recibir ningún visitante que esté enfermo. Pídale a los visitantes que le llamen antes de venir, para que usted pueda preguntarles sobre algún síntoma o exposición reciente a alguna enfermedad. Evaluaremos a todos los visitantes antes de que ingresen a la unidad:
 - Secreción nasal, tos o dolor de garganta
 - Erupción
 - Diarrea
 - Varicela o *exposición* a la varicela
 - Vómitos (devolver)
 - Tuberculosis (TB, por sus siglas en inglés) o exposición a la TB
 - Secreciones oculares o conjuntivitis ("pink eye")
 - Cualquier infección que se puede transmitir a otras personas
 - Fiebre

Si un visitante tiene cualquiera de estos síntomas o exposiciones, se le puede pedir que abandone de inmediato la unidad. Si tiene preguntas acerca de estos síntomas, o de otros, pregúntele a un enfermero antes de que entren a la habitación de su hijo.

- Todos los visitantes tienen que lavarse las manos antes de entrar a la habitación de su hijo.
- Todos los familiares y visitantes tienen que ponerse la vacuna contra la gripe antes de visitar a su hijo.

- **No visite las habitaciones de otros pacientes, ni se acerque a otros pacientes cuando están en el salón de juego.** Ningún otro paciente, hospitalizado o ambulatorio, al igual que sus familiares, puede visitar a su hijo. Los padres pueden hacerle la visita a otros padres en la sala familiar o en la cafetería.
- **No** se le permite el ingreso a la habitación de su hijo, ni a la unidad de BMT, al personal de medios de comunicación (radio o televisión), a menos que tengan autorización y que estén acompañados por el personal del Children's.

Normas para la higiene de las manos

- La higiene de las manos es la mejor manera de evitar la propagación de gérmenes.
- Todas las personas deben lavarse las manos antes de entrar a la habitación de su hijo.
- Lávese las manos después de:
 - Ir al baño.
 - Manipular alimentos crudos.
 - Tocar la basura o cualquier otra cosa que pueda tener gérmenes.
 - Sonarse la nariz, toser o estornudar.
- También debe lavarse las manos después de atender a su hijo. Láveselas después de:
 - Cambiar un vendaje.
 - Cambiarle el pañal o ayudar a su hijo a ir al baño.
 - Aplicarle crema sobre las heridas o en el área del pañal.
 - Sonarle la nariz.
- Hay 2 maneras efectivas de limpiarse la manos:
 - Con agua y jabón (hay lavamanos ubicados en toda la unidad de BMT y en su habitación).
 - Mójese las manos.
 - Aplíquese el jabón.
 - Frótese las manos durante al menos 20 segundos.
 - Enjuáguelas con agua.
 - Séquelas con servilletas de papel. Puede usar una servilleta de papel para cerrar el grifo y abrir la puerta. Esto ayuda a mantener las manos libres de gérmenes.
 - Gel o espuma a base de alcohol (hay dispensadores dentro y fuera de la habitación de su hijo)
 - Coloque una pequeña cantidad en las manos.
 - Frótese las manos. Asegúrese de frotar el dorso y la palma de las manos.
 - Deje que las manos se sequen al aire.

Los artículos de la habitación de su hijo

- **No** se permiten los artículos siguientes:
 - Flores naturales

- Flores de seda o artificiales
- Animales vivos
- Juguetes que contienen agua, como peceras, patos de goma o fuentes de mesa
- **Ropa de cama:** Si opta por traer de casa la ropa de cama para su hijo, tendrá que lavarla todos los días durante la hospitalización. Puede usar la ropa de cama del hospital mientras trae de casa la que lavó.
- **Artefactos eléctricos:** El departamento de ingeniería tiene que revisar todos los artículos que se vayan a conectar a un enchufe del hospital.
- **Juguetes:** Use toallitas desinfectantes desechables para limpiar los juguetes, rompecabezas y muñecas cada vez que se usen.
 - Si su hijo ha traído su peluche favorito, lávelo 1 vez a la semana. Traiga solamente 1 peluche.
 - Trate de evitar traer objetos blandos, como peluches, porque recogen polvo con facilidad y pueden aumentar el riesgo de infección.
 - **Infórmele a sus familiares y amigos que su hijo no puede tener peluches durante el trasplante.**
 - **No use para su hijo juguetes de salas de juego afuera que no sean de la unidad de BMT.** No son lo suficientemente limpios para que los usen los pacientes de un trasplante.
 - Su hijo puede usar los juguetes de la sala de juegos de la unidad de BMT. Use toallitas desinfectantes desechables para limpiar los juguetes cuando su hijo deje de jugar con ellos.
- Limpie todos los objetos antes de llevarlos al hospital.
- **No se permiten globos de látex en el hospital, debido al peligro de alergia al látex.**

La habitación de su hijo

- No deje reposar los alimentos y las bebidas en la habitación de su hijo durante más de 1 hora. Pueden crecer gérmenes en la comida y enfermar a su hijo.
- Mantenga la habitación de su hijo y las superficies de los muebles libres de objetos, para que el personal de servicios ambientales (EVS, por sus siglas en inglés) pueda limpiar bien. Use los gabinetes de la habitación para guardar sus efectos personales.
- Mantenga cerrada la puerta de la habitación de su hijo. Hay un filtro especial en la habitación que ayuda a limpiar los gérmenes del aire. Este filtro sólo funciona cuando la puerta está cerrada. Si se deja abierta la puerta, escuchará una alarma suave.
- Sólo los padres pueden usar el baño del paciente. Los visitantes deben usar los baños de la sala para las familias.
- **No puede colgar nada en la pared.** Esto incluye fotos, afiches y repisas.

Cuando su hijo sale de su habitación

- Su hijo no puede ir a la sala para las familias.
- Su hijo sólo debe salir de la unidad para que le hagan pruebas o procedimientos.
- Cuando su hijo salga de su habitación, debe usar una mascarilla en todo momento. El enfermero de su niño puede suministrarle varias mascarillas para que las tenga en la habitación.

- Su hijo puede ir a la sala de juegos de la unidad de BMT.
 - Sólo se permite que haya un paciente a la vez en la sala de juegos de la unidad de BMT.
 - Su hijo no tiene que ponerse la mascarilla mientras está en la sala de juegos. Allí, el aire se filtra para mantenerlo libre de gérmenes.
- A menos que su hijo sea un bebé, tendrá que dar caminatas cortas durante su estadía para el trasplante. Estas caminatas le permiten hacer ejercicio, algo que es muy importante.
 - Su hijo puede caminar alrededor de la enfermería (con su mascarilla puesta), pero no puede salir de la unidad.
 - Al caminar, no debe tocar los mostradores, las paredes ni otras superficies.
- Su hijo no debe sentarse en la enfermería. Esto lo pondría en riesgo de contraer una infección, transmitida por otra persona o por contacto con superficies sucias.

En el hospital: ¿qué puede esperar?

Por lo general, a su hijo se le hospitaliza aproximadamente 7 a 10 días antes del trasplante. Al momento de la admisión, se le dará un calendario. **La mayoría de los niños pasan 1 o más meses en el hospital, aunque cada niño es diferente.** El tiempo de la hospitalización dependerá del tipo de trasplante y de la rapidez con la que se recupere su hijo. Pídale al médico de su hijo que le ayude a planificar el tiempo que pueda pasar su hijo en el hospital.

Esta sección del manual le ayudará a saber qué puede esperar cada día durante la estadía de su hijo en el hospital.

Rondas de BMT

Cada día, el equipo de atención médica del trasplante de su hijo se reúne con usted para discutir el plan de atención. Tendrá la oportunidad de pedir que le respondan todas sus preguntas. Esta reunión incluye a los siguientes integrantes:

- Enfermero asignado ese día a su hijo
- Médico de BMT
- Profesional médico de práctica avanzada
- Farmacéutico
- Nutricionista
- Coordinador de casos de pacientes
- Integrantes del equipo de apoyo para la familia, como el trabajador social, el psicólogo o el especialista en atención emocional pediátrica

El equipo:

- Chequea los análisis de sangre y su ingesta y salida de líquidos.
- Conversa acerca de cómo está respondiendo su hijo al tratamiento.
- Examina a su hijo y conversa con usted sobre el plan de atención médica.

Verifique siempre con el enfermero de su hijo antes de salir de la unidad para saber cuándo hará la ronda el equipo.

Es útil que anote sus preguntas antes de las rondas para que recuerde lo que quiere preguntar. También puede ser conveniente que se levante y se vista antes que llegue el equipo de manera que esté listo para conversar con ellos a su llegada.

Sabemos que usted y su hijo pueden estar cansados y les gustaría que no los importunen temprano en la mañana. Es importante que las decisiones se tomen a primeras horas del día para poder satisfacer las necesidades de su hijo lo antes posible.

- Puede anticipar que verá al equipo de BMT de su hijo todos los días, entre las 9:00 a.m. y las 12:00 p.m. (mediodía).
- El equipo puede volver a ver a su hijo en la tarde o principios de la noche, si necesita planificar algo adicional o responder cualquier pregunta.

Peso

Llevar el control del peso de su hijo es importante. Ayuda al equipo de BMT a vigilar muy de cerca el equilibrio de los líquidos corporales.

- A veces, los líquidos pueden acumularse en el cuerpo de su hijo durante y después del trasplante. La retención excesiva de líquidos en el cuerpo de su hijo puede causar muchos problemas.
- Un integrante del equipo de atención médica pesará a su hijo 2 veces al día. Lo hará alrededor de las 8:00 a.m. y las 8:00 p.m. Es importante que pesemos a su hijo todos los días a la misma hora y en la misma balanza.
- Para pesarlo, su hijo tiene que quitarse los zapatos. A veces, tiene que quitarse la ropa o le tienen que retirar el pañal.

Higiene

El sistema inmunológico de su hijo estará débil durante y después del BMT. Su hijo tendrá más probabilidades de enfermarse. Normalmente, nuestra piel tiene muchos gérmenes. Mantenga la piel de su hijo lo más limpia posible.

- Es necesario que su hijo use jabón de gluconato de clorhexidina (como el Hibiclens) todos los días para bañarse. Eso ayuda a evitar las infecciones.
- Le daremos un limpiador o jabón especial para el baño diario de su hijo.
- Es posible que le pidamos que bañe a su hijo más de 1 vez al día.
- La quimioterapia, el jabón y otros productos para el cuidado de la piel pueden enrojecer e irritar la piel de su hijo. Si le aparece alguna irritación, le daremos otros tipos de productos para el cuidado de la piel.
- Mantenga humectada la piel de su hijo usando las lociones que le dé el equipo de BMT. La humedad ayuda a impedir que los gérmenes ingresen al torrente sanguíneo a través de la piel.
- No traiga de casa el jabón ni los productos para el cuidado de la piel. Muchos productos, como jabones, perfumes o desodorantes, contienen alcohol y otros ingredientes que pueden irritar la piel de su hijo.

El cuidado bucal

Un buen cuidado bucal es importante. Normalmente, nuestra boca está llena de gérmenes. Durante el trasplante, esos gérmenes pueden ingresar al torrente sanguíneo y hacer que su hijo se enferme de gravedad. Para ayudar a prevenir las infecciones:

- Mantenga limpia la boca de su hijo. Haga que su hijo cumpla con su higiene bucal al menos 3 veces al día.
- El cuidado bucal incluye cepillarse los dientes con un cepillo de cerdas suaves.
- Luego del cepillado, su hijo debe usar un enjuague bucal especial que le dará el equipo de BMT. No use enjuagues bucales que contengan alcohol.
- Se pueden usar otros enjuagues para aliviar el dolor de las llagas que salen en la boca.
- Es importante mantener humectados los labios y la boca de su hijo para evitar resequedad y agrietamiento. El equipo de BMT le dará un humectante labial especial.
- El equipo de BMT le dará los suministros para el cuidado bucal de su hijo.

Ingesta de líquidos y diuresis (eliminación de orina)

Los pacientes sometidos a un BMT pueden tener problemas derivados de los líquidos corporales. Es importante determinar cuánto líquido está tomando su hijo y cuánto líquido está excretando. Los enfermeros de cada turno registrarán la ingesta y la diuresis. Les informarán a los médicos si detectan un desequilibrio de líquidos. Para ayudar a llevar el control de la ingesta de líquidos y de la diuresis:

- Infórmele al enfermero cada vez que su hijo come o bebe algo y en qué cantidad.
- Guarde la totalidad de la orina, los vómitos y las heces para que el enfermero lo vea y lo mida.
 - Infórmele al enfermero cuando su hijo use el orinal, la chata, o cuando vaya al baño. No jale la cadena del inodoro hasta que el enfermero pueda registrar la cantidad y hacer las pruebas necesarias.
 - A los jóvenes más grandes, les avergüenza tener que cumplir esta petición. Ayude a su hijo a entender por qué es necesario hacer esto.
- Cuando le cambie el pañal a su hijo, no lo bote. Lo pesaremos para determinar cuánta orina o cuántas heces contiene.

Ejercicio físico

La enfermedad de su hijo y el proceso del trasplante pueden debilitarlo. Durante y después del BMT, es necesario que haga ejercicios que lo ayuden a recuperar la fuerza. Haga que su hijo pase el mayor tiempo posible fuera de la cama.

- Todos los días, su hijo debería caminar 10 vueltas alrededor de la enfermería.
 - Estas caminatas son una parte importante del ejercicio que se debe hacer durante el proceso del BMT. Ayudan a fortalecer los pulmones, huesos y músculos. También contribuyen a mejorar el estado de ánimo.
 - El movimiento ayuda con la circulación y mejora el control de los líquidos corporales.
- Su hijo puede usar la unidad de BMT y la sala de juegos de la unidad para hacer ejercicio.
- Al salir de su habitación, debe usar una mascarilla en todo momento.
- Su hijo no puede ir a la clínica ni salir de la unidad de BMT.

- Su hijo **no** puede ir a:
 - La sala de juegos normal
 - La sala para adolescentes
 - La sala para las familias
 - La cafetería
 - Los jardines
 - La capilla
 - La tienda de regalos
 - El bingo

Terapia de rehabilitación ("rehab")

Es muy posible que un fisioterapeuta o un terapeuta ocupacional trabaje con su hijo.

- La fisioterapia (PT, por sus siglas en inglés) ayuda a mantener la masa muscular de su hijo y a desarrollar resistencia. Aunque su hijo no se esté sintiendo bien, asegúrese de que se pare de la cama para hacer ejercicios.
- La terapia ocupacional (OT, por sus siglas en inglés) puede ayudar a su hijo a recuperar las habilidades necesarias para las actividades de la vida diaria, como comer, vestirse, jugar e ir a la escuela.
- Si se trata de un bebé o de un niño pequeño, los fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales lo ayudarán a alcanzar los hitos normales del desarrollo.

Espirómetro de incentivo

Su hijo tiene un riesgo alto de contraer neumonía debido a que, después del trasplante, no puede luchar contra las infecciones. Además, no está usando tan efectivamente sus pulmones como antes de enfermarse.

Todos los días, su hijo usará un espirómetro de incentivo para hacer ejercicios respiratorios que lo ayuden a evitar problemas.

- El espirómetro de incentivo es un dispositivo manual en el que su hijo respira para ejercitar los pulmones.
- Usarlo varias veces al día puede ayudar a su hijo a evitar una neumonía mientras está hospitalizado.
- Los niños más pequeños pueden usar rehiletes, sopladores de burbujas, bolígrafos sopladores y otros juguetes para realizar este ejercicio.
- El enfermero o el terapeuta respiratorio de su hijo le enseñará a usar este dispositivo.

Dispositivo de acceso venoso central (CVAD)

El CVAD de su niño necesita cuidado para que los tubos no se infecten ni se obstruyan.

- Los enfermeros enjuagarán el CVAD con heparina al menos 3 veces por semana.
- El apósito que cubre el CVAD se cambia 1 vez a la semana, o con mayor frecuencia si se moja, se ensucia, se afloja (los bordes se despegan o el apósito no se adhiere bien a la piel) o se cae.
- Al cambiar el apósito, se debe revisar la piel que rodea al CVAD para ver si está enrojecida, hinchada, sensible, le duele o presenta alguna secreción. Infórmele **de inmediato** al enfermero o al médico si observa alguna de esas condiciones o si su hijo se queja de sensibilidad en el sitio.
- Antes de volver a casa, le enseñaremos cómo encargarse del CVAD. Varios meses después del trasplante, se puede retirar el CVAD, cuando su hijo ya no necesite que le saquen sangre frecuentemente, que le hagan transfusiones o le administren medicamentos por esa vía.

Especialistas en atención emocional pediátrica

Los especialistas en atención emocional pediátrica están disponibles de lunes a viernes. Usan el juego y otras herramientas para ayudar a los niños a aprender a hacerle frente al tratamiento y la hospitalización. Los especialistas en atención emocional pediátrica pueden:

- Hacer una lista de tareas para que su hijo las realice cada día. Estas pueden incluir: bañarse, ocuparse de su cuidado bucal, caminar unas vueltas o un examen que le tenga que hacer un médico o un enfermero.
- Ayudar a motivar a su hijo para que cumpla con su rutina diaria. Se pueden usar programas como una tabla de recompensas o el "BMT bucks" ("los billetes del BMT").
- Revisar con usted las políticas relacionadas al uso de la sala de juegos del BMT y a mantener los juguetes limpios.
- Ayudar a su hijo a saber más sobre los procedimientos que le harán y a hacerles frente.
- Ayudar a su hijo a expresar sus sentimientos a través del juego, la música y otros intereses.

La nutrición de su hijo en el hospital

Una buena nutrición puede ayudar a su hijo a recuperarse del trasplante. Su hijo puede necesitar cuidados adicionales que lo ayuden a recibir una buena nutrición. El nutricionista se reunirá con usted el primer día de la admisión, o al día siguiente, para hablar sobre el proceso de nutrición durante la hospitalización para el BMT.

- La mayoría de los niños pierden el apetito y les es difícil comer durante el proceso del BMT.
- El nutricionista puede prescribirle suplementos nutricionales como: Boost Kids Essentials, Ensure, Ensure Clear o Boost, para darle más nutrición.
- La mayoría de los niños necesitan nutrición adicional a través de una sonda nasogástrica (NG) o un CVAD.
 - La sonda NG es un tubo plástico, suave y flexible que entra por la nariz y llega hasta el estómago. El alimento que se administra a través de una sonda NG se conoce como nutrición enteral.
 - La nutrición que se administra a través de un CVAD se conoce como nutrición parenteral total (TPN, por sus siglas en inglés) o hiperalimentación ("hyperal").
 - Las alimentaciones por sonda NG o por TPN le proporcionarán a su hijo las proteínas, calorías, vitaminas y minerales que necesita su cuerpo.
 - El equipo de BMT decidirá cuál es la mejor modalidad para su hijo. También decidirá la cantidad que necesita.
 - Su hijo puede seguir comiendo. Trate de no preocuparse si no le provoca comer.

Cuando los niños empiezan a comer de nuevo después del trasplante, es muy común que la comida les sepa diferente. Es posible que sus comidas favoritas ya no les sepan tan bien. Su sentido del gusto cambiará con el tiempo. Ofrézcale una variedad de alimentos.

¿Qué sucede si mi hijo está listo para ir a casa, pero sigue sin poder comer?

Su hijo quizás no quiera comer por falta de apetito, porque los alimentos tienen un sabor diferente o porque tiene problemas estomacales e intestinales. Si todavía no lo han hecho, le pueden insertar una sonda NG.

- La fórmula que se pasa por la sonda contiene proteínas, calorías, vitaminas y minerales.
- Un enfermero le enseñará a usar la sonda NG en casa.
- Pudiera suceder que su hijo no tolere los líquidos que van al estómago, sin sentir náuseas. Si esto sucede, puede ser alimentado en casa por TPN o recibir los líquidos vía intravenosa a través de su CVAD.

¿Qué debo hacer si mi hijo no siente ganas de comer?

Su hijo volverá a tener su apetito normal después del BMT, aunque quizás tarde un poco. Estas son algunas cosas que puede hacer para ayudarlo:

- Limite las bebidas entre comidas. Las bebidas azucaradas, como los jugos, refrescos o bebidas saborizadas o afrutadas, pueden disminuir el apetito si se toman antes de la hora de comer.
- Si su hijo tiene sed, dele agua. Le ayudará a saciar la sed, sin que se sienta lleno.
- Planifique las comidas familiares. Los niños tienden a comer mejor cuando comen en grupo. Las comidas familiares también les permiten a los padres enseñar buenos hábitos de alimentación.
- Apague el televisor y la radio durante la hora de la comida. Pueden ser elementos de distracción.
- Sírvala la comida en porciones adecuadas para niños. No sirva demasiada comida en el plato de su hijo. La porción de comida de un niño pequeño es 1 cucharada por cada año de edad. Por ejemplo, si su hijo tiene 3 años, sírvala 3 cucharadas de papas. Dele más comida, si su hijo pequeño se la pide.
- Mantenga un ambiente alegre a la hora de las comidas. Hablen solamente de temas agradables.
- Dele alimentos muy ricos en calorías y proteínas. El nutricionista puede sugerir algunos alimentos.
- Algunas veces, su hijo puede necesitar más ayuda para recuperar el apetito. Pudiera necesitar un medicamento que le estimule el apetito. El equipo de atención médica le indicará varias opciones, si esto es necesario.

¿Qué alimentos debe comer mi hijo para recibir una buena nutrición?

Hay muchos alimentos nutritivos. Pida la hoja educativa de “Seguridad de los alimentos para pacientes de BMT”, que le dará ideas sobre los alimentos seguros y nutritivos que puede darle a su hijo. Otras recomendaciones:

- Dele el alimento nuevo al comenzar a comer.
- No se queje si su hijo se rehúsa, al principio, a probar el alimento nuevo. Quizás necesite intentarlo varias veces antes de que esté dispuesto a probar algo nuevo.
- Todos tenemos alimentos favoritos. Permita que su hijo ayude a planificar las comidas con usted.
- Limite las opciones de comida que usted está dispuesto a comprar y preparar.
- Establezca límites en casa. Usted es el responsable de dónde, cuándo y qué come su hijo. Su hijo es responsable de cuánto puede comer de cada comida o merienda.
- Nunca use la comida como recompensa.

La seguridad de los alimentos para los pacientes de BMT

Los buenos hábitos alimenticios pueden ayudar a su hijo a recuperarse después del trasplante de médula ósea. Igualmente, usted debe cumplir estrictamente con las reglas de seguridad e higiene de los alimentos para proteger a su hijo de las infecciones. Después del trasplante, su hijo será más susceptible a los gérmenes, mohos y hongos que contienen algunos alimentos.

Hay maneras en las que su hijo puede comer saludable y evitar infecciones durante y después del trasplante. Este plan se conoce como Seguridad de los alimentos para los pacientes de BMT.

¿Por qué es necesario que mi hijo siga la dieta de seguridad de los alimentos?

Los niños que reciben un BMT tienen mayores probabilidades de contraer infecciones graves de gérmenes que no enferman a otras personas. Los alimentos contienen gérmenes y mohos que pudieran enfermar a su hijo.

Es necesario que prepare y almacene los alimentos con la debida seguridad, para evitar que crezcan gérmenes y mohos. Hay algunos alimentos que su hijo no debería comer porque pueden no ser seguros.

¿Cuánto tiempo es necesario que mi hijo siga la dieta de seguridad de los alimentos?

El equipo de atención médica le informará cuándo su hijo puede dejar la dieta de seguridad de los alimentos. Pudiera tener que seguirla para siempre, pero hable con el equipo de atención para que le indique qué es lo mejor para su hijo.

- **Si su hijo ha recibido un trasplante autólogo:** Seguirá la dieta de seguridad de los alimentos mientras esté en el hospital. Al volver a casa, lo mejor sería que siga con esa dieta para siempre.
- **Si su hijo ha recibido un trasplante alogénico:** Seguirá la dieta de seguridad de los alimentos mientras esté en el hospital y hasta que pueda dejar los medicamentos inmunosupresores, como el tacrolimus y la ciclosporina.

Grupo de alimentos	Alimentos NO permitidos
Pescados, carnes, aves de corral y sustitutos	<ul style="list-style-type: none">• Carne, pescados, aves de corral y sustitutos crudos o a medio cocer• Huevos medio cocidos• Pescados fríos ahumados o encurtidos (salmón ahumado, ostras ahumadas o salmón curado)• Pescado crudo (sushi y sashimi)• Carnes de mostradores de la sección de deli, barras de ensaladas y bufés• Salchichas o fiambres sin cocinar
Leche y productos lácteos	<ul style="list-style-type: none">• Productos lácteos hechos con leche cruda o no pasteurizada• Quesos blandos y añejados (azul, brie, roquefort, camembert, stilton, fresco, fresco mexicano o feta)• Quesos o alimentos lácteos de mostradores de la sección de deli, barras de ensaladas y bufés• Ponche de huevo hecho en casa

Grupo de alimentos	Alimentos NO permitidos
Frutas	<ul style="list-style-type: none"> • Productos del campo sin lavar o en malas condiciones (mohosos, magullados, con cortes, con cáscaras que se han puesto marrones o blandos) • Jugos de frutas no pasteurizados • Fruta fresca servida en restaurantes, barras de ensaladas y bufés
Vegetales (verduras)	<ul style="list-style-type: none"> • Productos del campo sin lavar o en malas condiciones (marchitados, mohosos, blandos, con cortes, magullados con manchas marrones) • Hongos y brotes crudos, sin cocinar • Alimentos de mostradores de la sección de deli, barras de ensaladas y bufés • Guarniciones (tales como rodajas de limón, perejil o lechuga) que los restaurantes usan para decorar los platos) • Kimchi hecho en casa • Salsas guardadas en cajas refrigeradas en los supermercados
Nueces y semillas	<ul style="list-style-type: none"> • Nueces o semillas en su cáscara • Nueces o semillas crudas o sin tostar
Panes, cereales y granos	<ul style="list-style-type: none"> • Productos de panadería con moho a la vista • Productos de granos crudos, como harina o avena sin cocinar
Bebidas	<ul style="list-style-type: none"> • Agua de pozo, a menos que se le hayan hecho pruebas y esté aprobada por el equipo médico • Gaseosas de dispensador • Hielo de máquinas fabricadoras de hielo públicas • Té dulce preparado con agua tibia o fría, té de mate • Leche y jugos de frutas y vegetales no pasteurizados • Kombucha
Postres	<ul style="list-style-type: none"> • Pasteles rellenos con crema que no se hayan guardado en el refrigerador • Cremas de helado de dispensador, yogur congelado, licuados hechos con crema de helado • Raspadillas, granizados y helados de agua • Helado hecho en casa o hecho con huevos crudos
Otros alimentos	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Cualquier alimento o comida</u> de barras de ensaladas, bufés o sección deli de carnes frías (incluyen ensaladas de repollo y de papa, ensaladas de frutas y platos de vegetales) • Comida de camiones de comida (<i>food trucks</i>) o vendedores ambulantes, helados de camioneta • Miel cruda, no pasteurizada o directa del panal

Grupo de alimentos	Alimentos NO permitidos
Otros alimentos (continuación)	<ul style="list-style-type: none"> • Hierbas frescas o secas y especias que se agregan después de cocinar • Jaleas, mermeladas o mayonesas hechas en casa, alimentos envasados en casa • Todos los productos de miso • Suplementos herbales y similares, a menos que hayan sido aprobados por el equipo de atención médica de su hijo • Levadura para hornear o de cerveza, sin cocinar

¿Puedo llevar a mi hijo a comer a la calle o puedo pedirle comida para llevar si sigue la dieta de seguridad de los alimentos?

- **Mientras su hijo está en el hospital:** Su hijo no puede comer:
 - Comida de restaurante.
 - Comida para llevar o comida rápida.
 - Comida que compre en la cafetería del hospital.
 - Comida donada por organizaciones externas, como CURE.
 - Comidas y bebidas que compre en cafés.
- **Después del alta:** Su hijo puede comer en restaurantes o comida para llevar y comida rápida, pero usted debe:
 - Chequear la calificación (puntuación) de inspección de comida del Departamento de Salud, que también se conoce como puntuación de la comida. **La puntuación debe ser de más de 90** (lo ideal es de más de 95). Puede verificar las puntuaciones de los restaurantes en <http://ga.healthinspections.us/stateofgeorgia>.
 - Estar al tanto de los alimentos que no se le permiten a su hijo, para que pueda pedir comidas que no los incluyan (vea la lista de las páginas 43 y 44 anterior o la hoja educativa de nombre “Seguridad de los alimentos para pacientes de BMT”).
 - Pedir que le traigan alimentos totalmente cocidos (esto incluye los huevos y las carnes). Rechazar la comida si no está bien cocida.
 - Pedir que los alimentos se preparen al momento. No le dé a comer nada que ya esté preparado o bajo una lámpara para calentar comida.
 - Pedir que no usen guarniciones de rodajas de limón, perejil o lechuga como decoración. Su hijo puede comer lechuga, cebollas, tomates y pepinillos encurtidos cuando son parte de las comidas que piden, como las hamburguesas y los sándwiches.
 - Pedir paquetes individuales de condimentos.
 - Pedir bebidas embotelladas. Evitar refrescos con gas y hielo de máquinas dispensadoras.
 - Si se están quedando en la casa de Ronald McDonald (RMH, por sus siglas en inglés) después del alta:
 - Su hijo puede comer lo que prepara el chef de la RMH. Siga las mismas reglas que se enumeran en esta guía.
 - Su hijo no debe comer los platillos que traen listos a la RMH, ni los que cocinan las organizaciones o grupos de voluntarios.

¿Puedo traer comida de casa?

Sí, pero debe seguir las normas de seguridad e higiene de los alimentos.

- Asegúrese de preparar la comida y traerla al hospital el mismo día.
- Mantenga la comida en una hielera (*cooler*) con hielo mientras la transporta. Recaliente a la temperatura correcta las comidas que se comen calientes.

- También le puede preparar a su hijo comidas congeladas y empacadas comercialmente.
- **Debe comer lo que sobró dentro de un lapso de 24 horas de haberse preparado la comida.**

¿Hay otros alimentos que debe evitar mi hijo?

Durante o después del trasplante, algunos niños tienen dificultad para comer alimentos que antes eran sus favoritos. Los productos lácteos, grasosos, muy condimentados y picantes, entre otros, les pueden causar malestar estomacal o diarrea (heces sueltas) hasta que se recuperen por completo.

- Su hijo debe ir reincorporando lentamente a su propio ritmo estos alimentos.
- Evite ciertos alimentos si le causan problemas. Luego, vuelva a intentar dárselos, en unos días o semanas.

Otras cosas que debe saber sobre la seguridad de los alimentos

¿Por qué tengo que cumplir las normas de la seguridad de los alimentos?

La intoxicación alimentaria se debe generalmente al mal manejo de los alimentos. La seguridad de los alimentos es muy importante para todos, especialmente para los pacientes de BMT.

- El sistema inmunológico de su hijo todavía no está al nivel normal. Esto hace que le sea más fácil contraer infecciones y, como resultado, enfermarse.
- Los alimentos contienen gérmenes y mohos que pudieran enfermar a su hijo. Es necesario que prepare y almacene las comidas, aplicando las normas de seguridad para evitar que crezcan gérmenes y mohos.
- Cuando los alimentos que tienen gérmenes causan una infección, esta se conoce como enfermedad transmitida por los alimentos.

¿Qué normas debo seguir cuando compro alimentos?

- Esté pendiente de toda orden de retiro del mercado ("*recall*") de un alimento o producto. Obtenga más información en [fda.gov/safety/recalls](https://www.fda.gov/safety/recalls).
- No compre productos después de su "fecha de vencimiento" ("*expiration*"), "fecha tope de venta" ("*sell by*") o fecha hasta la que es mejor consumirse" ("*best used by*").
- No compre productos enlatados si las latas están abolladas o dañadas.
- Compre los alimentos en este orden:
 - Productos no perecederos o secos
 - Productos refrigerados
 - Productos congelados
- Compre productos refrigerados que estén fríos y productos congelados que estén duros.
- Coloque la carne cruda, los huevos y mariscos separados de los otros alimentos que tenga en el carrito y las bolsas de compra.

¿Qué normas debo seguir al guardar los alimentos?

- Debe llevar los alimentos a casa tan pronto termine de hacer la compra.
- Guarde de inmediato los alimentos refrigerados y congelados.

- Verifique la temperatura de su refrigerador y su congelador.
 - El congelador de estar a 0 °F (grados Fahrenheit) o menos.
 - El refrigerador debe estar a 40 °F o menos.
- Mantenga todos los alimentos secos alejados del calor, la humedad y los productos químicos.
- Mantenga cerrados los paquetes sellados. Mantenga los alimentos en envases que tengan tapa.
- No deje comida afuera durante más de 1 hora.
- Coloque los alimentos cocinados en el refrigerador o en el congelador, tan pronto termine de comer.
- Tiempo durante el cual es seguro mantener alimentos en el refrigerador:
 - Huevos: De 7 a 14 días
 - Leche: 5 días después de abrir el envase
 - Carnes frías o embutidos del deli: De 3 a 5 días
 - Carnes crudas: De 1 a 2 días
 - Pescados y mariscos crudos: De 1 a 2 días
 - Frutas y verduras crudas: 7 días
 - Sobras de comida: 24 horas
- Descargue la aplicación FoodKeeper en su dispositivo personal, o ingrese a [foodsafety.gov](https://www.foodsafety.gov) para más información sobre el tiempo de almacenamiento de los alimentos.
- **Si tiene alguna duda, deseche el alimento.**

¿Qué recomendaciones debo seguir al preparar la comida?

- **Lávese las manos con frecuencia. Láveselas con agua tibia y jabón durante al menos 20 segundos.**
 - Láveselas antes, durante y después de cada paso de preparación de las comidas.
 - Asegúrese que su hijo se lave las manos antes de comer.
 - Use servilletas de papel para secarse las manos.
- **Limpie las áreas en las que prepara y sirve comida.**
 - Limpie el mostrador antes y después de preparar la comida.
 - Lave las tablas para picar con jabón y agua caliente, o en el lavaplatos, antes de usarlas para preparar la comida.
 - Use solamente ollas, recipientes para servir, platos, tazones, tazas y cubiertos limpios y lavados.
 - Los gérmenes pueden desarrollarse en las toallas para secar platos y en las esponjas. Lávelas y cámbielas con frecuencia.
 - Limpie con un paño la tapa superior de las latas antes de abrirlas.
- **Mantenga las carnes crudas y los mariscos crudos lejos de los alimentos listos para comer.**
 - Use diferentes tablas para picar carnes crudas o mariscos crudos y para los alimentos cocidos o frescos, como frutas y vegetales.
 - Coloque la carne cruda, los mariscos crudos y los huevos crudos separados de los otros alimentos que tenga en el refrigerador.
 - Nunca sirva la comida lista para consumir en un plato en el que había carnes crudas o huevos.
- **Revise los alimentos antes de cocinarlos y comerlos.**

- Revise cuidadosamente todas las frutas y los vegetales. No los sirva, ni los coma, si están magullados o muy blandos, si la cáscara está rota o desgarrada, si están excesivamente maduros o marrones.
- Revise la comida para ver si tiene moho. Bote todo el paquete si alguna parte del alimento tiene moho. Esto incluye panes, galletas, pasteles, quesos, yogur, frutas, vegetales y mermeladas.
- No use huevos con cáscara agrietada o que hayan estado fuera del refrigerador.
- Bote todas las latas de comida que estén dañadas o abolladas.
- No coma ningún alimento luego de su fecha de vencimiento.
- **Lave muy bien las frutas y los vegetales frescos.**
 - Lave las frutas y los vegetales bajo el chorro de agua fría. Puede usar un cepillo limpio para alimentos. Luego, use una servilleta de papel para secar las frutas y vegetales.
 - No use jabón, ni otros limpiadores químicos, para lavar las frutas y los vegetales. Si lo desea, puede:
 - Cubrir de agua las frutas y vegetales. Agregar ¼ de taza de vinagre y 1 cucharada de bicarbonato al agua.
 - Dejarlos en remojo durante 10 a 15 minutos.
 - Luego, escurrirlos y enjuagarlos bien.
 - Secarlos con servilletas de papel.
- **Descongele los alimentos de manera segura.**
 - No descongele nunca los alimentos en el mostrador de la cocina, ni a la temperatura ambiente.
 - Descongélalos en el refrigerador, colocándolos sobre un plato para evitar que chorreen, en el microondas o en una bolsa plástica hermética bajo el chorro de agua fría.
- **Cocine los alimentos a las temperaturas seguras.**
 - Cocine los alimentos a la temperatura correcta para ayudar a matar los gérmenes. Compre un termómetro de alimentos para verificar la temperatura.
 - Los alimentos calientes, las carnes y las comidas recalentadas deben llegar a una temperatura mínima de 165 °F (grados Fahrenheit), o más.
 - Las aves de corral (pollo, pavo, pato y codorniz) deben alcanzar una temperatura de 180 °F, o más.
 - No pruebe y revuelva los alimentos con la misma cuchara.

¿Dónde puedo encontrar más información sobre la seguridad e higiene de los alimentos?

Hable con el nutricionista u otro miembro del equipo de atención médica de su hijo, si tiene preguntas sobre la seguridad de los alimentos que le da a su hijo. También puede leer más sobre la seguridad de los alimentos en estos sitios web:

- [foodsafety.gov/keep/charts/storagetimes.html](https://www.foodsafety.gov/keep/charts/storagetimes.html) - Tabla de almacenamiento de alimentos del Departamento de Agricultura de EE. UU.
- eatright.org/food/home-food-safety Consejos de seguridad de los alimentos de la Asociación Dietética Americana (ADA, por sus siglas en inglés)

Régimen preparatorio

El plan del tratamiento o *régimen preparatorio* que recibe su hijo antes del trasplante se basa en su enfermedad y la condición en la que se encuentra. El médico de su hijo le informará lo que puede esperar que vaya a pasarle a su hijo. Su hijo será hospitalizado entre 7 y 10 días antes del trasplante para recibir *quimioterapia*, con o sin *radioterapia*.

Quimioterapia

La quimioterapia se administra antes del trasplante, para preparar el cuerpo de su hijo para las nuevas células madre sanguíneas sanas.

- La quimioterapia mata las células cancerosas si su hijo tiene cáncer.
- La quimioterapia destruye también las células de la médula ósea de su hijo, para que no luchen contra las células madre sanguíneas sanas, ni las rechacen, después del trasplante. La quimioterapia es necesaria, aunque su hijo no tenga cáncer.
- Se puede administrar por vía oral, para que la trague (la pase), o a través del CVAD. La dosis que reciba dependerá de su peso y su tamaño.

Los efectos secundarios más comunes de la quimioterapia son náuseas y vómitos (devolver). Su hijo recibirá medicamentos antes y después de la quimioterapia para que lo ayuden con las náuseas y los vómitos. Otros efectos secundarios incluyen:

- Recuentos sanguíneos bajos
- Caída del cabello
- Llagas en la boca
- Pérdida del apetito
- Diarrea

El médico de BMT le dará más información sobre los efectos secundarios de la quimioterapia que recibirá su hijo, una vez que decidan cuál es su plan del BMT.

Radioterapia

Su hijo podría necesitar radioterapia antes del trasplante para matar las células cancerosas o para ayudar a preparar su cuerpo para aceptar las células madre sanguíneas nuevas. En el caso del BMT, la radiación se administra a todo el cuerpo. Este tratamiento se conoce como irradiación corporal total (TBI, por sus siglas en inglés).

- La TBI se aplica 1 o 2 veces al día durante varios días.
- Cada tratamiento dura generalmente entre 10 y 15 minutos.
- Para cada tratamiento, usted y su hijo se dirigirán a la Clínica Emory, ubicada en el edificio del Winship Cancer Institute.
- En esta terapia, se dirigen rayos X fuertes hacia el cuerpo de su hijo, mientras está recostado en la camilla de tratamiento. Los rayos X son como los que se usan para ver un hueso roto, pero mucho más potentes.
- La radiación ayuda a destruir cualquier célula cancerosa que quede en el cuerpo. También debilita el sistema inmunológico de su hijo. Prepara el cuerpo de su hijo para que acepte las células madre sanguíneas nuevas.

- Si su hijo es muy pequeño, pudiera ser necesario que esté sedado en cada sesión de radioterapia. Esto es para asegurar que no se mueva.

El radiooncólogo es el médico que establece el plan que determina cómo se administra la irradiación total. El médico marcará con tinta la piel de su hijo para saber hacia dónde dirigir los rayos X. Este proceso de planificación se llama simulación. No lave las marcas de tinta que quedan en la piel de su hijo hasta que no haya terminado la radioterapia.

Durante la radioterapia

- Es posible que coloquen unas almohadillas de plomo pesadas sobre algunas partes del cuerpo de su hijo. Se usan para proteger los órganos sensibles.
- También es posible que a su hijo le den un medicamento para que se relaje. Los niños pequeños pueden necesitar *anestesia* para que se queden dormidos. Esto se debe a que su hijo debe permanecer en una posición fija, sin moverse.
- La máquina de rayos X emite un sonido suave, tipo clic, y no duele. Algunos niños dicen que después sienten la piel caliente y un cosquilleo.
- Su hijo puede hablarle a través de un sistema de parlantes.

Después de la radioterapia

- La piel de su hijo puede ponerse roja, como si tuviera una quemadura de sol. Puede estar sensible a ciertos jabones, desodorantes y perfumes.
- Para lavarle la piel a su hijo, use únicamente los limpiadores suaves que le dé el equipo de BMT. Pueden ser Aveeno o Cetaphil.
- Use las lociones hipoalérgicas que le dé el equipo de BMT, para ayudar a evitar que la piel de su hijo se ponga muy seca. Al pasar el tiempo, generalmente la piel vuelve a su apariencia normal.

La radioterapia también puede producir náuseas y diarrea. Su hijo recibirá medicamentos para ayudar a prevenir las náuseas.

Es posible que su hijo sienta también dolor e hinchazón a lo largo de la mandíbula. Esto se debe a la inflamación de la glándula parótida. La glándula parótida produce saliva, por lo que su hijo también puede tener la boca seca. El dolor tiende a desaparecer en unos días y se puede tratar con analgésicos.

El BMT de su hijo: Día 0

El día del trasplante de su hijo es el Día 0.

El trasplante de médula ósea (BMT) no es una cirugía. Se realiza en la habitación de su hijo en el hospital. El trasplante puede tardar entre 5 minutos y unas pocas horas. Muchos niños se dan cuenta que la infusión del trasplante es mucho más fácil de lo que esperaban. A su hijo se le podría administrar Benadryl, Tylenol, Zofran u otros medicamentos para ayudar a evitar reacciones durante la infusión del BMT.

Su hijo recibe las células madre sanguíneas nuevas a través del CVAD.

- **Si las células madre que se han donado provienen de la médula ósea de un hermano o de un donante no relacionado compatible:** las células madre sanguíneas se donan justo antes del trasplante (el día 0). Las células madre se colocan en una bolsa esterilizada, como la de las transfusiones de sangre, y se administran a lo largo de unas horas.
- **Si las células madre provienen de su hijo, de un donante de sangre de cordón umbilical o de aféresis de células madre de sangre periférica:** se pueden congelar. Se tendrá que descongelarlas y, luego, administrarlas con una jeringa. Con mucha frecuencia, la infusión tarda menos de 10 a 20 minutos.

Durante la infusión del BMT, su hijo puede hablar con sus familiares, ver televisión, escuchar música o, simplemente, descansar. Le pedimos que limiten el número de familiares que estén en la habitación el día del trasplante a un máximo de 2.

Cómo responde el organismo de su hijo el día 0

Es muy poco común que surjan problemas durante la infusión. No obstante, igual pueden suceder a veces. El enfermero chequeará con frecuencia los signos vitales de su hijo. Su hijo estará sometido a observación cuidadosa durante el trasplante, para ver si aparecen los siguientes efectos secundarios posibles:

- Náuseas y vómitos
- Reacción alérgica (dificultad para respirar, picazón o escalofríos)
- Reacción hemolítica (fiebre, dolor de espalda u orina roja)
- Cambios en la frecuencia cardíaca o la presión arterial.

La infusión del BMT es como una transfusión de sangre. En vez de sangre, su hijo recibirá células madre sanguíneas.

Si su hijo está recibiendo células madre sanguíneas que se habían congelado antes del trasplante, su hijo puede tener un hedor (olor) a crema de maíz o ajo durante varias horas después del trasplante. El olor se debe a un producto químico, el dimetilsulfóxido (DMSO, por sus siglas en inglés), que se le agrega a la sangre en el proceso de congelación.

El DMSO puede ocasionar que:

- Los glóbulos rojos se destruyan durante el proceso de descongelación e infusión. La sangre de esos glóbulos rojos puede hacer que su orina se vea rosada o roja. Eso es normal. El color rosado o rojo desaparecerá en 1 o 2 días.
- Sienta náuseas y un sabor desagradable en la boca. Puede ser bueno darle a su hijo chicles o caramelos duros si tiene la edad suficiente.
- Dolores, cambios en la presión arterial y la frecuencia cardíaca y reacciones alérgicas. El enfermero de su hijo lo observará cuidadosamente para detectar estos efectos secundarios.

Espera por el prendimiento

Un trasplante exitoso quiere decir que las nuevas células madre sanguíneas han logrado abrirse camino hasta el torrente sanguíneo y la médula ósea y han empezado a crecer. El proceso de crecimiento de las células se conoce como *prendimiento*.

- El tiempo que transcurre para el prendimiento es diferente en el caso de cada niño.
- Por lo general, tiene lugar entre 10 y 28 días después del BMT (entre el día +10 y el día +28).

Hay 3 tipos de células sanguíneas: cada una aparece en un momento diferente después del BMT.

- Glóbulos blancos (luchan contra las infecciones): Son los que aparecen primero (entre el día +10 y el día +28).
- Glóbulos rojos (transportan el oxígeno): Estos tardan más. Es probable que su hijo siga necesitando transfusiones de sangre durante varias semanas o meses.
- Plaquetas (paran las hemorragias): Son las últimas en aparecer. Pueden tardar hasta unos meses en empezar a crecer.

Recuperación y posibles problemas

La recuperación empieza en el hospital. Cada niño es diferente y es difícil predecir la duración de la hospitalización de su hijo.

- Los pacientes de trasplantes autólogos tienden a quedarse en el hospital aproximadamente hasta entre el día +14 y el día +21.
- Los pacientes de trasplantes alogénicos tienden a quedarse en el hospital aproximadamente hasta entre el día +21 y el día +35.

Durante la estadía de su hijo en el hospital, los médicos y enfermeros le prestarán una atención especial a los signos de problemas que suceden después de un trasplante. En esta guía, se presenta una lista de algunos problemas comunes que se asocian a un trasplante luego de haber empezado el régimen preparatorio.

Anemia (recuentos bajos de hemoglobina o de glóbulos rojos)

El nivel de *hemoglobina* caerá unos días después. La hemoglobina es la proteína de los glóbulos rojos que transporta el oxígeno por el cuerpo. El nivel bajo de hemoglobina se conoce como anemia.

- Su hijo puede sentirse cansado, tener dolores de cabeza y verse pálido.
- Si los niveles de hemoglobina bajan demasiado, se le hará una transfusión de sangre.

Trombocitopenia (recuento bajo de plaquetas)

El recuento de plaquetas caerá aproximadamente una semana después. Las plaquetas ayudan a parar las hemorragias. El recuento bajo de plaquetas se conoce como trombocitopenia. El recuento normal de plaquetas es superior a 150,000. Si el recuento de plaquetas de su hijo es muy bajo:

- Se le hará una transfusión de plaquetas.
- No podrá tomar ninguna aspirina o ibuprofeno (Motrin, Advil u otras marcas menos costosas) porque estos medicamentos pueden ocasionar hemorragias.
- Se debería evitar que le hagan exámenes o tratamientos que pueden hacer que sangre, como es el caso de tomar la temperatura rectal o usar supositorios.
- Puede tener ciertos síntomas. Llame a su médico **de inmediato** si observa alguno de los signos siguientes:
 - Hematomas
 - *Petequias* (manchas rojas, diminutas, planas, redondas, que aparecen debajo de la piel y son causadas por sangrado dentro de la piel)
 - Sangrado por la nariz

- Sangre en la orina
- Hematomas en el sitio del CVAD
- Dolores de cabeza intensos (muy fuertes)
- Si su paciente es una niña y ya ha pasado por la etapa de la pubertad, puede tener sangrado vaginal.

Neutropenia (recuentos bajos de glóbulos blancos)

El recuento de glóbulos blancos caerá unos días después. Los glóbulos blancos luchan contra las infecciones. Un tipo de glóbulos blancos que ayudan a hacerlo son los que se conocen como *neutrófilos*.

- Cuando el recuento de neutrófilos es inferior a 500, la condición se conoce como *neutropenia*.
- El recuento de neutrófilos se mantendrá en cero hasta que haya prendimiento.
- Durante este tiempo, su hijo tiene un riesgo muy alto de infecciones. Se debería evitar tomarle la temperatura rectal y usar supositorios, por esta razón.

Fiebre e infección

Los signos de una infección incluyen:

- Fiebre
- Irritabilidad
- Cansancio
- Tos
- Dolor al orinar
- Enrojecimiento o sensibilidad al tacto en cualquier lugar del cuerpo

La fiebre puede ser causada por:

- Infecciones bacterianas, tales como las que causan los estafilococos o estreptococos.
- Infecciones fúngicas (por hongos), tales como las que causan las levaduras o los mohos.
- Infecciones virales, tales como la gripe, el herpes o el citomegalovirus (CMV).

Si su niño tiene fiebre:

- Se tomarán muestras de sangre a través del CVAD, para hacer cultivos. En los cultivos de sangre, se hacen pruebas para determinar si hay crecimiento de gérmenes en el torrente sanguíneo que causan fiebre e infección. Igualmente, se le pueden hacer otros exámenes.
- Se le administrarán *antibióticos* hasta que se recupere su recuento de glóbulos blancos. También podrían darle otros medicamentos si sigue teniendo fiebre.

Mucositis (llagas en la boca)

Entre 5 y 10 días después del inicio del régimen preparatorio, la parte interna de la boca, las encías, la garganta, el estómago y los intestinos de su hijo se pueden enrojecer y dolerle. También le pueden salir úlceras (llagas abiertas). Este problema se conoce como *mucositis*.

- La mucositis ocurre porque las células de rápido crecimiento de la boca, el estómago y los intestinos sufren lesiones causadas por las dosis altas de quimioterapia o radioterapia.
- Por lo general, son tan dolorosas que se dan medicamentos para el dolor.
- Es probable que su hijo no pueda comer ni beber durante varios días o semanas. Se le administrará nutrición adicional (vea la página 42).
- Las llagas de la boca empiezan a sanar cuando aumenta el recuento de glóbulos blancos.

Diarrea (heces sueltas, frecuentes)

Su hijo puede tener diarrea debido a la quimioterapia o la radioterapia. Las células que recubren el tracto *gastrointestinal* (GI) se ven afectadas por la quimioterapia y la radioterapia. Esto ocasiona un aumento del movimiento de agua y heces a través de los intestinos.

- Si su hijo tiene una mucositis (llagas en la boca) de moderada a severa, también puede tener diarrea. La diarrea puede empeorar durante la segunda semana después del trasplante.
- El área rectal de su hijo se puede enrojecer, ponerse sensible e infectarse.
- Mantenga la piel del área rectal de su hijo lo más limpia posible.
- Guarde la totalidad de las heces para que el enfermero las vea y las mida.

Alopecia (caída del cabello)

Alopecia quiere decir caída del cabello. La mayoría de los niños que reciben quimioterapia o radioterapia pierden parte o la totalidad del cabello. El cabello se cae debido a que los medicamentos de la quimioterapia no distinguen entre las células enfermas y las sanas, como las del cabello.

- Con frecuencia, el cabello se comienza a caer la semana después de haber terminado el *régimen preparatorio*.
- A su hijo puede molestarle la picazón de la caída del cabello y los cabellos que ve en su cama.
- Hable con su hijo y con el especialista en atención emocional pediátrica sobre la posibilidad de afeitarse la cabeza. Afeitársela puede darle a su hijo una sensación de control, al eliminar el cabello cuando decida hacerlo. El especialista en atención emocional pediátrica también puede darles otras ideas para hacerle frente a la caída del cabello.
- Con frecuencia, el cabello vuelve a crecer con su color y textura original. Algunos niños tienen otro color o textura de cabello cuando les vuelve a crecer.

Retención de líquidos

Su hijo podría orinar con menos frecuencia y aumentar de peso por la retención de líquidos durante las semanas después del trasplante. Esta retención de líquidos ocurre porque su cuerpo guarda los líquidos en vez de eliminarlos a través de los riñones.

- El líquido adicional se filtra de los vasos sanguíneos hacia los tejidos.
- Si hay demasiado líquido en cuerpo y se filtra hacia los tejidos, puede filtrarse hacia los pulmones y causar un edema pulmonar. El edema pulmonar es una condición en la que los pulmones se llenan de líquido y eso dificulta la respiración de su hijo.

Todos los días, el equipo de BMT chequeará cuidadosamente la cantidad de orina excretada, la ingesta de líquidos y el peso de su hijo. Se le pueden administrar unos medicamentos que se llaman diuréticos, como el Lasix, para que su hijo orine más. Asegúrese de guardar la totalidad de la orina, las heces y el vómito para que el enfermero los vea y pese.

Pérdida de peso

Es de esperar que su hijo pierda interés en la comida, desde la semana anterior hasta varias semanas después del trasplante.

- Es probable que no quiera comer durante el régimen preparatorio porque la quimioterapia y la radioterapia pueden causarle náuseas y vómitos.
- La mucositis, que es bastante dolorosa, también puede dificultar que su hijo coma y beba durante unas cuantas semanas después del trasplante.
- Muchos niños tienen poco apetito durante un lapso de entre 2 o 3 semanas hasta varios meses después del trasplante.
- Se le administrará nutrición adicional (vea la página 42). Un nutricionista chequeará todos los días la ingesta de alimentos, el peso y los resultados de los análisis de laboratorio y adaptará la ingesta a las necesidades de su hijo. Pida hablar con el nutricionista si le preocupa el problema de alimentación de su hijo.

Enfermedad venooclusiva (VOD, por sus siglas en inglés) hepática

Es posible que su hijo tenga retención de líquidos, dolor abdominal (de barriga), engrosamiento del hígado e ictericia (coloración amarillenta de los ojos y la piel) durante varias semanas. Este problema se conoce como enfermedad venooclusiva (VOD). La VOD se desarrolla cuando la quimioterapia y la radioterapia dañan las venas diminutas del hígado.

- La VOD hace que las venas se inflamen, estrechen y bloqueen. Puede llevar a un menor flujo de sangre a través del hígado, lo que ocasiona hinchazón, dolor abdominal y acumulación de líquidos.
- Por lo general, la VOD desaparece. En algunas ocasiones, no mejora y puede poner en peligro la vida.
- El equipo de BMT tendrá bajo observación constante a su hijo para determinar si tiene signos de VOD.
- El control de la acumulación de líquidos es importante para prevenir y tratar la VOD.
 - A su hijo podrían darle *diuréticos* para orinar y excretar la acumulación adicional de líquidos. También es posible que le den medicamentos para el dolor.
 - El ejercicio y los ejercicios de respiración pueden ayudar a controlar la retención de líquidos.

Cistitis hemorrágica (irritación de la vejiga)

La ciclofosfamida y el melfalán son medicamentos de quimioterapia que puede recibir su hijo. Estos medicamentos, al igual que la radiación o las infecciones virales, pueden causar la cistitis hemorrágica (irritación de la vejiga).

- La cistitis hemorrágica causa sangrado y hace que se formen coágulos de sangre en la vejiga.
 - Su hijo sentirá dolor, ya que estos coágulos pasan por la vejiga y la uretra.
 - El enfermero chequeará con frecuencia si hay sangre en la orina de su hijo.
- La cistitis hemorrágica puede evitarse, frecuentemente, al lavar los riñones y la vejiga con líquidos vía I.V. y al orinar con frecuencia.
 - A su hijo se le administrarán líquidos, a través del CVAD, varias horas antes y después de haber recibido la ciclofosfamida o el melfalán.
 - Se le pedirá que orine con frecuencia. Al vaciar la vejiga, se impedirá que estos medicamentos permanezcan en la vejiga y causen irritación.
 - Si su hijo usa pañales: Cámbielos con frecuencia.
 - Si su hijo no está orinando: Es posible que le administremos más líquidos a través del CVAD. También le podríamos dar un medicamento llamado Lasix, que lo ayudará a orinar.
- El enfermero le dará a su hijo un medicamento llamado Mesna, para prevenir la cistitis hemorrágica.

Recaída

Recaída es un término que significa que ha vuelto la enfermedad original de su hijo. También se conoce como recidiva. Aunque el equipo de BMT espera que el trasplante cure la enfermedad de su hijo, siempre hay la posibilidad de una recaída después del trasplante. Las recaídas ponen en peligro la vida. Su médico le explicará las opciones de tratamiento si la enfermedad de su hijo vuelve a aparecer.

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

La GVHD sólo se puede presentar en niños que reciben un trasplante alogénico. Aproximadamente entre 10 y 21 días después del trasplante, puede anticipar que se vean signos de *prendimiento*. Al empezar a crecer y activarse las células nuevas, se puede detectar la GVHD.

- La GVHD se presenta cuando las células del donante (el injerto) ven el cuerpo de su hijo (el huésped) como extraño o diferente. Cuando esto sucede, las células del donante ven las células de su hijo como una amenaza y tratan de luchar contra ellas.
- Se administran medicamentos para ayudar a prevenir la GVHD. Entre los más comunes están el metotrexato, la ciclosporina, el tacrolimus, Cellcept y la prednisona.
- Lo más importante que puede hacer su hijo para prevenir la GVHD es tomar todos los medicamentos todos los días, a su hora.

GVHD aguda

La GVHD aguda se presenta en:

- Aproximadamente el 25 por ciento de los pacientes que reciben un trasplante de un hermano compatible. La GVHD aguda tiende a ser de leve a moderada en niños que reciben este tipo de BMT.
- Aproximadamente el 60 por ciento de los pacientes que reciben un trasplante no compatible o no relacionado.

Los síntomas tienden a desaparecer gradualmente con el tratamiento. Si la GVHD es severa, puede poner en peligro la vida y ser mucho más difícil de tratar.

Las partes del cuerpo que puede afectar la GVHD incluyen la piel, el tracto intestinal (los intestinos) y el hígado. La GVHD puede oscilar de leve a severa, en cada zona del cuerpo.

Síntomas	GVHD leve	GVHD severa
<ul style="list-style-type: none">• Erupción cutánea	<ul style="list-style-type: none">• Manchas rojas en la piel• Erupción similar a la de una quemadura de sol	<ul style="list-style-type: none">• Manchas rojas por todo el cuerpo• Erupción severa con formación de ampollas en la piel
<ul style="list-style-type: none">• Diarrea	<ul style="list-style-type: none">• Cantidades pequeñas de heces sueltas	<ul style="list-style-type: none">• Diarrea intensa con cólicos• Heces con sangre
<ul style="list-style-type: none">• Náuseas o vómitos	<ul style="list-style-type: none">• Malestar estomacal o estómago revuelto• Disminución del apetito	<ul style="list-style-type: none">• Vómitos frecuentes• Pérdida fuerte de peso
<ul style="list-style-type: none">• Resultados anormales de los exámenes hepáticos	<ul style="list-style-type: none">• Cambios leves mostrados en la prueba de función hepática (análisis de sangre)	<ul style="list-style-type: none">• Ictericia intensa (coloración amarillenta de los ojos y la piel)

Diagnóstico de la GVHD aguda

No hay ningún análisis de sangre que pueda diagnosticar la GVHD. Los médicos la pueden diagnosticar al:

- Observar los signos y síntomas que presenta su hijo.
- Chequear las mediciones, como la cantidad de diarrea diaria.
- Hacer otras pruebas para descartar otros problemas, tales como infecciones, y para confirmar la presencia de GVHD.

La prueba más común es la *biopsia*. Una biopsia es un procedimiento en el que se extrae una pieza de tejido del cuerpo para analizarla bajo microscopio en un laboratorio.

- **Piel:** Por lo general, se le pide a un dermatólogo (médico especialista en la piel) que examine los cambios en la piel que presenta su hijo.

- El médico puede hacer una biopsia de piel, usando un dispositivo pequeño que retira una pieza pequeña de piel que tiene el tamaño aproximado y la forma de la goma de borrar de un lápiz.
- Por lo general, esto se hace en la unidad de BMT.
- Su hijo recibe anestesia local (inyección o colocación debajo de la piel de un medicamento que induce la pérdida de sensibilidad).
- **Intestinos:** Un gastroenterólogo (médico especialista en el estómago) puede hacerle una endoscopia para tomarle una biopsia del estómago y los intestinos.
 - El médico usa una cámara pequeña con una luz que está montada en una sonda. Inserta la sonda en la boca y hace que llegue hasta el estómago o la inserta en el recto (por donde salen las heces) y hace que llegue hasta los intestinos. Luego, toma una muestra de tejido.
 - Esto se hace en una sala de procedimientos especiales.
 - Su hijo estará bajo *anestesia* general. La anestesia impide que sienta dolor.
- **Hígado:** Hay 2 maneras de hacer una biopsia hepática (del hígado).
 - La biopsia hepática percutánea (a través de la piel): El médico inserta una aguja en el hígado a través de la piel del lado derecho del estómago. Usa la aguja para retirar una pequeña muestra de tejido hepático.
 - La biopsia hepática transyugular: El médico inserta un catéter en la vena yugular del cuello. Hace pasar un dispositivo a través de la vena, el cual llega hasta el hígado. Luego, toma una pequeña muestra de tejido de la parte interna del hígado.
 - A su hijo lo anestesiarán si tienen que hacerle una biopsia hepática.

Tratamiento de la GVHD aguda

- Si tiene una enfermedad de injerto contra huésped aguda, a su hijo se le administrarán esteroides, como prednisona.
- Los medicamentos que se prescriben para la GVHD funcionan debilitando el sistema inmunológico. Su hijo recibirá medicamentos que suprimen el sistema inmunológico más tiempo del planificado.
- Por lo general, los esteroides logran controlar la GVHD y pueden hacer que desaparezca por completo.
- La GVHD tiende a ser más difícil de tratar si los esteroides no funcionan. Su hijo pudiera necesitar otros medicamentos.
- La GVHD, al igual que su tratamiento, también genera un riesgo mucho mayor de infecciones.
- La presencia de la GVHD puede traer desilusión y frustración para usted y su hijo. El equipo de BMT está listo para ayudarlos durante el tratamiento. Hable con su equipo de BMT sobre los sentimientos que esto les genera.

GVHD crónica

Su hijo puede tener síntomas agudos de GVHD que se convierten en crónicos. También es posible que se desarrollen síntomas crónicos sin síntomas agudos previos. Las partes del cuerpo que pueden verse afectadas incluyen la piel, los ojos, la boca, el tracto intestinal, los pulmones, el hígado, las membranas mucosas y las articulaciones.

Los síntomas de la GVHD crónica pueden incluir los siguientes:

- Ojos secos, con picazón
- Boca seca con llagas blancas en la lengua y la parte interna de las mejillas
- Piel seca con manchas elevadas y coloreadas
- Piel que tiene una apariencia enrojecida o irregular
- Piel o músculos atirantados
- Uñas quebradizas con estrías
- Caída del cabello
- Náuseas, vómitos, diarrea, dificultad para tragar la comida, mala absorción de los alimentos o pérdida de peso
- Dificultad para respirar o infecciones pulmonares frecuentes
- Ictericia (piel y ojos amarillentos) y otros problemas hepáticos
- Articulaciones rígidas e hinchadas
- Recuentos sanguíneos bajos
- Infecciones frecuentes

Diagnóstico de la GVHD crónica

Los médicos tienden a diagnosticar la GVHD crónica de igual manera que la aguda (vea la página 58). Una de las diferencias es que, a veces, se hace un examen de los ojos.

- Se le pide a un oftalmólogo (médico especialista en los ojos) que examine los ojos de su hijo. El oftalmólogo buscará cambios en el revestimiento de los globos oculares y los párpados.
- También podría hacerle un examen para determinar su producción de lágrimas, que se conoce como la prueba de Schirmer. El médico colocará una tira de papel especial en el borde de la parte interior del párpado inferior. Luego, medirá la distancia que se desplaza la humedad en la tira.

Tratamiento de la GVHD crónica

El tratamiento incluye los mismos medicamentos que se usan para tratar la GVHD aguda, o se puede recurrir a medicamentos y tratamientos nuevos.

- Casi todos los niños necesitan estos tratamientos durante muchos meses o años. A veces, el tratamiento no funciona.
- La GVHD y su tratamiento harán que el sistema inmunológico de su hijo esté debilitado. Esto quiere decir que, aunque el recuento de glóbulos blancos puede ser normal, estas células no logran cumplir con su labor de luchar contra las infecciones.
- Llame **de inmediato** al médico o al enfermero si su hijo tiene fiebre o signos y síntomas de una infección (vea la página 66).

Después del alta del hospital

Proceso para salir del hospital

El momento de irse del hospital puede llenarles tanto de emoción, como de temor. Pueden sentir que será fabuloso que la familia vuelva a estar reunida. Usted también puede preocuparse de que si su hijo se enferma, no tendrá al enfermero o al médico a su lado para decirle lo que debe hacer.

Cuando el médico de su hijo decide que ya hay la seguridad necesaria para que se vaya del hospital, nos aseguraremos que sepa cómo atender a su hijo en casa. Llámenos si, en algún momento, se siente preocupado por su hijo. Siempre hay un médico de BMT disponible las 24 horas de día, los 7 días de la semana.

El alta del hospital

El equipo de BMT de su hijo colaborará estrechamente para prepararlos a usted y a su hijo para volver a casa. La recuperación aún no es completa cuando su hijo se va del hospital. Los médicos y enfermeros de su hijo le indicarán los signos que tiene que observar y detectar y lo que debe hacer si su hijo tiene un problema.

Tendrá que traer a su hijo con frecuencia a la clínica ambulatoria de BMT del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac, para sus chequeos. También es necesario que nuestro equipo de BMT examine de inmediato a su hijo si tiene cualquier problema.

A su hijo se le dará alta cuando:

- Tenga un recuento de glóbulos blancos suficientemente alto.
- Haya dejado de tener náuseas o vómitos constantes.
- No tenga fiebre.
- Logre alimentarse con suficiente comida y beber suficiente líquido. O si su hijo no puede comer, usted haya aprendido a administrarle la nutrición y los fluidos en casa a través del CVAD o la sonda NG.

Tiene que saber:

- Cómo encargarse del cuidado del CVAD de su hijo. Esto incluye cambiar el apósito, cambiar el tapón de inyección y enjuagar la sonda.
- Cuáles son los signos que debe reportar como emergencia.
- Cómo tomarle la temperatura a su hijo.
- A qué número de teléfono debe llamar si su hijo está enfermo.
- Qué medicamentos necesita tomar en casa su hijo, por qué los necesita y cómo se los debe administrar.
- Cuál es el número de teléfono de la farmacia y cómo conseguir los medicamentos de su hijo.

- Dónde puede conseguir los suministros médicos para atender a su hijo en casa. Tiene que pedirlos antes de que se le acaben los que tiene. La clínica ambulatoria no tiene existencias de suministros médicos para los cuidados en casa.

Tarjetas de emergencia

El equipo de BMT le dará 2 tarjetas de emergencia antes de que a su hijo le den el alta del hospital.

- Si tiene que llevar a su hijo al servicio de urgencias (ED, por sus siglas en inglés) por alguna razón, muéstrole **de inmediato** una de estas tarjetas al personal que lo reciba.
- En cada tarjeta se explica que su hijo es paciente de BMT y necesita atención de inmediato. En la tarjeta hay una lista de medicamentos en caso que su hijo necesite un antibiótico. También se mencionan las alergias que tiene.

Alojamiento de transición

Los niños que acaban de someterse a un BMT pueden enfermarse rápidamente. Es importante que puedan llegar de inmediato al hospital. Podríamos pedirles que se queden en la casa de Ronald McDonald, en un hotel cercano o en cualquier otro alojamiento de transición durante un tiempo después del alta, si:

- Su hijo tiene una vía central.
- Su hijo no tiene una vía central, pero ustedes viven a más de 60 minutos del Children's Healthcare of Atlanta, en el Arthur M. Blank Hospital.

El trabajador social puede ayudarle a planificar esta estadía.

Cómo evitar infecciones después del alta

No es necesario que esterilice su casa o el alojamiento de transición antes de que a su hijo le den de alta. Limpie como de costumbre la casa y siga estas pautas para ayudar a proteger a su hijo.

Asegúrese de hacer lo siguiente:

- Lávese cuidadosamente las manos con frecuencia. Haga que su hijo, otros miembros de la familia y los visitantes hagan lo mismo. La higiene de las manos es una de las mejores maneras de ayudar a prevenir las infecciones.
- Limpie el inodoro con un desinfectante, especialmente si alguien de la familia tiene diarrea.
- Haga que su niño se ponga una mascarilla cuando esté fuera de la casa y cuando venga a la clínica ambulatoria después del trasplante. Pídale a su enfermero que revise si le está poniendo bien la mascarilla a su hijo.
- Todos los miembros de la familia deben ponerse la vacuna contra la gripe (flu) y deberá ser la inyección, no la intranasal (en la nariz). La alternativa intranasal tiene el virus vivo y podría exponer a su hijo a la gripe.

Asegúrese de no:

- Compartir los utensilios para comer, como los tenedores o los vasos.

- Ir a lugares públicos como autobuses, tiendas, iglesias, restaurantes, cines o la escuela. Por tener un sistema inmunológico debilitado, es fácil que su hijo atrape gérmenes dañinos. Es más probable que su hijo entre en contacto con gérmenes en lugares donde hay mucha gente.
- Invitar a personas a su casa cuando tengan secreciones nasales, tos, diarrea, vómitos o dolor de garganta.
- Permitir que visiten su casa personas que han tenido varicela (lechina) u otros virus.
- Traer una nueva mascota a casa en estos momentos. Hable con el equipo de BMT sobre las mascotas que ya tienen en casa.
- Permitir que visiten su casa personas que se han puesto recientemente una vacuna de virus vivo.

¿Durante cuánto tiempo necesita usar la mascarilla mi hijo?

La mascarilla ayuda a protegerlo contra infecciones de otras personas y del ambiente. Su equipo de BMT le informará cuándo es seguro para su hijo dejar de usarla. Hasta entonces, haga que su hijo use la mascarilla en todo momento, excepto al estar dentro de la casa.

El tiempo durante el cual tendrá que usar mascarilla dependerá del tipo de BMT y de los medicamentos que tome.

- Si ha recibido un trasplante autólogo, es probable que la tenga que usar hasta que el recuento de glóbulos blancos sea normal; generalmente, alrededor del día +30.
- Si su trasplante fue alogénico, tendrá que usarla hasta que deje de tomar medicamentos que debilitan su *sistema inmunológico*, tales como el tacrolimus, la ciclosporina y esteroides.

Clínica ambulatoria para pacientes de BMT

Después de salir del hospital, su hijo acudirá muchas veces a consulta en la clínica ambulatoria para pacientes de BMT del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac.

- Antes de su salida del hospital, el equipo de hospitalización de BMT le pedirá la cita para la primera consulta en la clínica.
- Pudiera ser necesario que venga a la clínica incluso todos los días. Eso depende de la condición y de las necesidades de su hijo.
- Por lo general, las consultas irán disminuyendo después de los primeros meses porque ocurren problemas con menos frecuencia. Las consultas de su hijo pueden seguir la programación siguiente:

Periodo después del alta	Programación de consultas en la clínica
Durante 1 a 2 meses	Entre 2 y 3 veces por semana hasta 1 vez a la semana
Durante 3 a 5 meses	1 vez cada 1 o 2 semanas
Durante 6 a 12 meses	1 vez al mes

Son muchas las cosas que tendrá que recordar. Anotarlas puede ayudar a reducir el estrés y mantener todo bien organizado. Use un calendario o la sección de Notas de esta guía para estar pendiente de lo siguiente:

- Consultas en la clínica
- Cambios relacionados a los medicamentos
- Análisis de sangre
- Otra información importante

Traiga sus anotaciones para la consulta de su hijo en la clínica. También es importante guardar y leer las instrucciones del alta que recibe después de cada consulta para estar al tanto de cambios relacionados a los medicamentos.

Horario de la clínica de BMT

De lunes a viernes, de 8 a.m. a 5 p.m.

Número de teléfono de la clínica: 404-785-1200

Ubicación de la clínica

Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac
Children's Healthcare of Atlanta, en el Arthur M. Blank Hospital
2200 North Druid Hills NE
Torre Sur, piso 8
Atlanta, GA 30329

Cómo pedir una cita

Llame al 404-785-1200 durante el horario de atención de la clínica para pedir sus citas.

Al ir a la clínica

- Informe en la recepción que viene a ver al equipo de BMT.
- Llegue a tiempo a la consulta que tiene en la clínica. Llame a la clínica si está retrasado.
- Si llega con un retraso de más de 30 minutos, es posible que tenga que esperar para ver si lo podemos atender o, de lo contrario, tendrá que pedir otra cita.

Qué debe traer a la clínica

Traiga lo siguiente cada vez que venga a la clínica:

- El número de seguro social de su hijo
- La copia de su tarjeta actual del seguro médico
- Información sobre su nueva dirección, si se ha mudado o está por hacerlo

- Los nuevos números de teléfono de su casa, el trabajo y el celular
- Esta guía
- La lista de todos los medicamentos que está tomando su hijo
- Todos los frascos de los medicamentos para que podamos verificar nuestros pedidos con la farmacia
- La lista de todos los medicamentos para los que necesita una prescripción médica nueva
- El número de teléfono de su farmacia
- Su almuerzo o merienda, si anticipa quedarse mucho tiempo en la clínica. No podemos suministrar la mayoría de los alimentos.

Normas para visitantes y hermanos

- Los hermanos y otros miembros de la familia pueden venir a la clínica con usted y con su hijo, siempre y cuando no estén enfermos.
- El espacio del área especial de la clínica de BMT es reducido. Limite el número de personas que vengan con su hijo a la consulta en la clínica.
- Si debe venir a la clínica de BMT con otros niños, que los acompañe otro adulto para que los supervise en la sala de espera.
- No traiga a familiares o hermanos que estén enfermos. Pueden contagiar a su hijo y a otros niños que estén en la clínica.
- Durante la temporada de gripe, no se permiten visitantes de menos de 12 años en las áreas de hospitalización o ambulatorias.

IMPORTANTE:

Si cree que su hijo puede haber tenido varicela o alguien de su guardería o escuela tiene varicela, infórmeselo a nuestro personal antes de entrar a la clínica. Incluso si su hijo ha tenido varicela o está vacunado, puede contraer la culebrilla después del BMT. La culebrilla y la varicela son causadas por el mismo virus. Infórmenos de cualquier erupción cutánea que tenga su hijo, por pequeña que sea.

Al llegar a la clínica

Cuando llegue a la clínica, registre el nombre de su hijo en la recepción. Es posible que se le pida que llene algunos formularios y confirme su dirección y número de teléfono.

- Todos los niños menores de 18 años tienen que estar acompañados de uno de los padres o un tutor en todas las consultas.
- El padre o tutor debe permanecer con el niño toda la consulta.

Para la seguridad de su hijo (a menos que se le haya dado el permiso de suspender el aislamiento del BMT):

- Lleve a su hijo directamente al área especial de BMT de la clínica tan pronto lo registre en la recepción.
- Asegúrese que su hijo use una mascarilla cada vez que viene a consulta en la clínica.
- A su hijo no se le permite estar en la sala de espera general ni caminar por el hospital.

Una vez que esté en el área especial de BMT:

- Un enfermero o un técnico de atención al paciente (PCT, por sus siglas en inglés) le tomará los signos vitales, lo medirá y pesará.
- Luego, los llevarán a usted y a su hijo a una sala de examen y le sacarán muestras de sangre para los análisis. Esperarán a que entre el médico o el enfermero de su hijo.
- Su hijo debe usar la mascarilla en todo momento, excepto cuando está en la sala de examen del área de BMT.

A su hijo le pueden hacer los análisis de sangre siguientes durante las consultas en la clínica de BMT:

- **Recuento sanguíneo completo (CBC):** Este análisis chequeará sus niveles de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas, para determinar si necesita una transfusión. También chequea si su hijo necesita un factor de crecimiento (como el G-CSF) para elevar el recuento de glóbulos blancos.
- **Panel de química sanguínea (CMP, por sus siglas en inglés):** Estos análisis determinan los niveles de las sales, tales como el potasio y el sodio. También chequean la función renal y hepática de su hijo.
- **Nivel de magnesio (Mg):** Este análisis chequea su nivel de magnesio en sangre. Su nivel de magnesio puede ser bajo si a su hijo le están administrando tacrolimus o ciclosporina, o si le han dado medicamentos como carboplatino o cisplatino. Un nivel normal de magnesio ayuda a mantener normal la presión arterial.
- **Nivel de tacrolimus o ciclosporina:** Si a su hijo le están dando uno de estos medicamentos, este análisis determina su nivel de tacrolimus o ciclosporina en sangre. Nos basaremos en ese nivel para ajustar la dosis de tacrolimus o ciclosporina de su hijo. **A menos que se le indique lo contrario, no debe darle a su hijo la dosis de tacrolimus o ciclosporina de la mañana antes de venir a la clínica. Traiga con usted la dosis y dásela a su hijo inmediatamente después que le saquen sangre.**

Tratamientos comunes durante las consultas en la clínica de BMT

Durante muchas consultas en la clínica, su hijo puede necesitar tratamiento a base de transfusiones o medicamentos y la infusión puede tardar muchas horas. Algunas veces, se le informará con anticipación sobre estos días largos, pero no siempre.

- **Inmunoglobulina intravenosa (IVIG, por sus siglas en inglés):** Su hijo puede necesitar la inmunoglobulina durante los primeros meses después del trasplante. Este medicamento se administra a través del CVAD para ayudar a prevenir las infecciones. Por lo general, la infusión tarda entre 3 y 4 horas. Es probable que su hijo la necesite una vez al mes.
- **Transfusiones de sangre:** Por lo general, una transfusión de glóbulos rojos tarda entre 3 y 4 horas. Contemple el tiempo adicional necesario para encontrar una unidad de la sangre adecuada para su hijo.
- **Transfusión de plaquetas:** Por lo general, una transfusión de plaquetas tarda 1 hora. Contemple el tiempo adicional necesario para encontrar una unidad de plaquetas adecuada para su hijo.
- **Otros medicamentos:** Su hijo puede necesitar otras inyecciones por vía I.V. o medicamentos inhalados. El tiempo que esto requiere varía. Pregúntele a su enfermero de BMT cómo puede planificar estos días.

Procedimientos

Si a su hijo lo van a sedar o a ponerle anestesia para un procedimiento:

- Puede ingerir comida sólida y beber líquidos de manera habitual hasta 6 horas antes del procedimiento. No debe mascar chicle ni comer caramelos duros después de esa hora.
- Puede tomar leche materna hasta 4 horas antes del procedimiento.
- Puede beber líquidos claros hasta 2 horas antes del procedimiento.
 - Los líquidos claros incluyen jugo de manzana, agua y gelatina Jell-O.
 - No puede tomar leche ni productos lácteos, jugo de uva o de naranja.

Tener el estómago vacío ayuda a prevenir los vómitos. Si su hijo se ahoga cuando vomita, puede darle una neumonía y enfermarse gravemente. Esa es la razón por la que su hijo debe dejar de comer y beber antes del procedimiento.

Si su hijo necesita la crema EMLA antes del procedimiento:

- Aplíquese la en la piel 1 hora antes de la consulta. Coloque un apósito transparente sobre la EMLA. Algunas de las áreas donde puede aplicar la EMLA incluyen las siguientes;
 - Sitio del Port-a-cath.
 - La espalda baja, si a su hijo le van a hacer una punción espinal o lumbar.
 - La parte posterior de los huesos de la cadera, si a su hijo le van a tomar una biopsia o un aspirado de médula ósea.
- Si tiene alguna pregunta sobre dónde aplicar la crema EMLA, consúltelo con el enfermero de su hijo.
- Si se olvidó de aplicar la crema EMLA, al llegar a la clínica, indíquese al equipo de BMT.

Emergencias

Emergencias que ponen en peligro la vida: Llame al 911

Las emergencias que ponen en peligro la vida incluyen las siguientes:

- Pérdida de la consciencia (no logra despertar a su hijo)
- Convulsiones
- Problemas de respiración

Cómo contactar al equipo de BMT

Otras emergencias

Las otras emergencias incluyen:

- Fiebre (temperatura de 101° F una vez, o 100.5° F durante una hora)
- Escalofríos con temblores, con o sin fiebre
- Dolores de cabeza muy fuertes
- Sangrado que no para en unos minutos
- Cambios en el comportamiento, como dificultad para caminar o somnolencia
- Erupción o ampollas en la piel
- Dolor al orinar o evacuar
- Secreción, enrojecimiento, hinchazón o dolor en el sitio del CVAD
- Ruptura, agrietamiento o fuga del CVAD
- No haber podido comer o beber por más de 1 día
- No poder tomar los medicamentos
- No poder beber líquidos y tener vómitos o diarrea
- Su hijo no está actuando normal. Sus instintos son muy importantes. Usted es quien mejor conoce a su hijo.

Si cualquiera de esas emergencias sucede durante el horario de atención de la clínica:

- Llame a la clínica a través del 404-785-1200 y presione el 1.
- Pida hablar **de inmediato** con un enfermero o con un integrante del equipo de BMT. Sea lo más específico posible sobre los síntomas de su hijo.
- El equipo de BMT le dirá que haga alguna de las cosas siguientes:
 - Encargarse del problema en casa. Le dará instrucciones sobre cómo hacerlo.
 - Venir a la clínica.
 - Ir al servicio de urgencias.

Si cualquiera de esas emergencias sucede después del horario de atención de la clínica:

- No espere hasta que abra la clínica. Llame **de inmediato** al número en el que contestan fuera del horario de atención de la clínica. Ese número de teléfono es 404-785-1200.
- Pida hablar **de inmediato** con el médico de BMT que esté de guardia, incluso si va a tener una cita ese mismo día.

Si su hijo tiene alguno de estos síntomas de emergencia, puede tener una infección en la sangre o cualquier otro problema grave. Las infecciones pueden ser mortales si no se inicia el tratamiento con antibióticos **de inmediato**.

Problemas que no son una emergencia

Si alguno de estos problemas que no son una emergencia sucede después del horario de la clínica, generalmente es aceptable esperar y llamar al día siguiente a la clínica de BMT, a través del 404-785-1200:

- Diarrea o vómitos escasos
- Pérdida del apetito
- Cambios de humor
- Cansancio

- Sangrado por la nariz que se detiene en unos minutos

Prescripciones para resurtir medicamentos

Si necesita resurtir medicamentos recetados, llame primero a su farmacia para ver si tiene medicamentos para resurtir.

Si no los hay:

- Llame a la clínica a través del 404-785-1200. Presione el 3 y déjele un mensaje a su enfermero de BMT. También le puede enviar un mensaje a través de MyChart. Asegúrese de mencionar:
 - El nombre de su hijo.
 - Su fecha de nacimiento.
 - Los medicamentos que necesita.
 - El nombre y el número de teléfono de la farmacia.
- Las llamadas para resurtir medicamentos se devuelven dentro de un plazo de 24 horas.
- Si se le está acabando algún medicamento:
 - Llámenos al menos 2 a 3 días antes de que se le acabe el medicamento.
 - Al informarnos con 2 o 3 días de anticipación, le da tiempo suficiente a la clínica y a la farmacia para resurtir el medicamento de su hijo.

Preguntas de rutina

Si tiene preguntas de rutina:

- Llame a la clínica a través del 404-785-1200. Presione el 3 y deje su mensaje. También puede enviar un mensaje a través de MyChart.
- Un enfermero le devolverá la llamada lo antes posible.
- **No deje un mensaje si su hijo está enfermo y necesita atención inmediata.** Pida que le comuniquen **de inmediato** con un médico o un enfermero.

Es probable que tenga preguntas de rutina sobre:

- El aislamiento de su hijo y la seguridad de los alimentos.
- La exposición a un niño enfermo.
- Los resultados de un análisis de sangre.
- Las instrucciones relacionadas a un medicamento.
- El procedimiento para que lo refieran a otros especialistas.

MyChart

El sistema MyChart es otra manera segura de comunicarse con su equipo de atención médica primaria sobre el cuidado de su hijo. MyChart puede usarse para:

- Preguntas de rutina.
- Prescripciones para resurtir medicamentos.
- Tener acceso a ciertos resultados de análisis de laboratorio e información médica.

Puede inscribirse para tener una cuenta de MyChart al acudir a consulta o, en cualquier momento, desde su casa. Ingrese a choa.org/MYchart para más información. Si tiene algún problema urgente, contacte de inmediato al médico de su niño. No recurra a MyChart para problemas o inquietudes urgentes.

Lo que puede esperar después del trasplante

Reingreso al hospital

Si cree que su hijo está enfermo, llame y pida hablar con un médico o enfermero de BMT. Ellos le aconsejarán lo que debe hacer (vea la página 69).

- Posiblemente su hijo tenga que reingresar al hospital por problemas, tales como:
 - Fiebre
 - Infección
 - Deshidratación (cantidad insuficiente de líquido) debido a vómitos o diarrea.
 - Enfermedad de injerto contra huésped (GVHD)
- La mayoría de los reingresos ocurren dentro de los 100 días luego del trasplante (antes del día +100).
 - Si su hijo tiene que volver a ser hospitalizado en algún momento durante el día, de lunes a viernes, se le puede pedir que se dirija a la clínica del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac.
 - Si es de noche o durante el fin de semana, se le pedirá que vaya directamente al servicio de urgencias (ED) del Children's Healthcare of Atlanta, en el Arthur M. Blank Hospital.
 - Si usted y su hijo viven lejos del Arthur M. Blank Hospital, se le puede pedir que se dirija a la sala de urgencias más cercana para que le den el tratamiento inicial. De ser necesario, su niño será trasladado, desde allí, al Children's.

Cambios físicos e imagen corporal

El BMT puede causar muchos cambios en el cuerpo. La *quimioterapia*, la *radioterapia*, así como otros medicamentos pueden hacer que su hijo:

- Pierda peso.
- Aumente de peso.
- Tenga cambios en el color de la piel.
- Tenga acné o estrías.
- Sufra caída del cabello.
- Tenga más vello facial y corporal.

Hable con su hijo sobre esto y escuche sus inquietudes. Ayúdelo a entender que los cambios son normales y, generalmente, no son permanentes. La mayoría de estos cambios desaparecerán con el paso del tiempo y cuando le cambien los medicamentos. Esto puede ayudarle:

- La ropa suelta y con cordones ajustables se adaptará a su aumento o disminución rápida de peso.
- Los sombreros, bufandas o pelucas esconderán la caída del cabello y pueden ayudar a que su hijo se sienta mejor.
- Usted también puede pensar en otras maneras de ayudarle a su hijo a tener la sensación de control.

Cuidado del dispositivo de acceso venoso central

Su hijo tendrá un dispositivo de acceso venoso central (CVAD) durante todo el proceso del trasplante. El CVAD debe enjuagarse y limpiarse con frecuencia. Los enfermeros le enseñarán al cuidador principal de su hijo a encargarse del CVAD. Usted también recibirá las hojas educativas que le servirán de guías.

Protección solar

Su hijo necesita protección solar después del BMT. El sol puede causar cáncer de piel. También puede desencadenar la GVHD o empeorarla. Haga que su hijo:

- Use un sombrero o gorra y ropa que le proteja la piel cuando esté al aire libre, como pantalones largos y camisas de manga larga.
- Use un protector solar con un factor de protección (SPF) de 30, o más, cuando esté afuera.

Retorno a la escuela

Volver a la escuela es una parte importante del retorno a la vida normal. La escuela le da a su hijo la oportunidad de aprender, estar con amigos y ser independiente. Queremos que su hijo retorne a la escuela tan pronto como sea seguro desde el punto de vista médico.

- Cuando su hijo vuelva a casa, recurrirá a servicios de escolaridad en casa. Si necesita quedarse cerca del hospital luego del alta, el maestro escolar del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac puede coordinar los servicios escolares.
- Si su hijo se sometió a un *trasplante autólogo* (recibió sus propias células): El *oncólogo* de su hijo decidirá cuándo puede volver a la escuela.
- Si su hijo se sometió a un *trasplante alogénico* (recibió las células de un donante): La decisión relacionada sobre el retorno a la escuela la tomará el médico de BMT. La mayoría de los niños pueden retornar a la escuela entre 6 meses y 1 año después del *trasplante alogénico*.

Inmunizaciones (vacunas)

Su hijo recibirá la mayoría de las vacunas hasta 1 año después del trasplante, como mínimo. Este retraso le da al *sistema inmunológico* de su hijo tiempo para recuperarse.

- A su hijo no le deben poner ninguna vacuna, a menos que lo indique el médico de BMT.
- Cuando llegue el momento de empezar a ponerle las vacunas, el equipo de BMT le dará a usted y al equipo de atención primaria de su hijo el programa de vacunación que deben seguir.

- Usted y los demás niños de su familia deben ponerse sus vacunas habituales, excepto la vacuna viva contra la polio y la vacuna viva contra la gripe (flu), como la Flumist.

La gripe es contagiosa. Puede ser mortal en el caso de cualquier niño, especialmente si tiene un sistema inmunológico débil. Su hijo estará en riesgo de contraer la gripe durante el primer año después del trasplante. Si la familia se vacuna contra la gripe, estará ayudando a protegerse y proteger a su hijo.

- Es necesario que se vacunen con la inyección y no con la alternativa nasal (como es el caso de la Flumist, una vacuna viva). La vacuna nasal podría hacer que se enferme su hijo.
- Usted y su hijo no pueden contraer la gripe como resultado de la vacuna inyectada.
- Si a su hijo le hicieron un BMT más de seis meses antes, el equipo de BMT pudiera pedir que a su hijo lo vacunen contra la gripe (dosis inyectada).
- Pregúntele a su equipo de BMT sobre la vacuna inyectada contra la gripe cuando comienza la campaña de vacunación cada año. Esto tiene lugar generalmente entre septiembre y octubre.
- Pídale a su *pediatra* o médico de atención primaria que llame al equipo de BMT si tiene alguna pregunta sobre la vacuna contra la gripe que se debe poner su familia.
- Todos los miembros de su familia que tengan más de 6 meses de edad deben vacunarse contra la gripe (a menos que lo tengan contraindicado por razones médicas).

Cómo tomarle la temperatura a su hijo

No necesita tomarle la temperatura a su hijo todos los días. Tómesela si lo siente caliente o se ve enfermo.

- No use un termómetro rectal. Ponga el termómetro dentro de la boca o en la axila de su hijo.
- Llame al médico o al enfermero de BMT si la temperatura de su hijo es de:
 - 101° F (38.3° C), o más, 1 vez, o
 - 100.5° F (38.0° C) durante más de 1 hora
- Si su hijo tiene escalofríos acompañados de temblores, o se ve enfermo aunque no tenga fiebre, igualmente tiene que llamar al equipo de BMT.

No le dé medicamentos para bajar la fiebre, a menos que se lo indique su equipo de BMT.

- El ibuprofeno (Motrin, Advil o marcas menos costosas) puede impedir que las plaquetas funcionen y puede ocultar la fiebre.
- El paracetamol (Tylenol o marcas menos costosas) puede ocultar la fiebre.
- La aspirina o los medicamentos que contienen aspirina pueden impedir que las plaquetas funcionen, ocultar la fiebre y causar una condición conocida como síndrome de Reye.
- Los medicamentos con salicilatos, como el Pepto Bismol, pueden impedir que las plaquetas funcionen.

Cuidado bucal

El cuidado bucal es importante y puede ayudar a prevenir las infecciones.

- Use un cepillo dental de cerdas suaves si el recuento de plaquetas es inferior a 50,000.
- Use una crema dental con fluoruro para ayudar a prevenir las caries.
- El equipo de BMT pudiera aconsejarle que use un enjuague bucal especial.

Cuidado de la piel

La piel es la primera defensa que tiene el cuerpo contra las infecciones. La piel de su hijo puede estar sensible y seca durante muchos meses después del trasplante. Muchos pacientes también notan que la piel se les oscurece después del trasplante. Con frecuencia, este oscurecimiento es el resultado del *régimen preparatorio* y, generalmente, desaparece luego de varios meses.

- Haga que su hijo use jabones, lociones y champús hipoalergénicos, tales como los de Cetaphil, Aquafor o Eucerin. Puede encontrar estos productos en su farmacia o supermercado local.
- Evite las fragancias (perfumes), tintes o productos químicos fuertes. Pueden reseca la piel y causar irritaciones.
- Póngale protector solar todos los días. Use uno que tenga un SPF 30 o más.
- Infórmele al equipo de BMT si su hijo tiene una erupción nueva, por leve que sea. Llame **de inmediato**. No espere a su próxima consulta en la clínica.

Sexualidad

Si su hijo ya está sexualmente activo, asegúrese de hablar de las prácticas sexuales seguras. Anime a su hijo a que:

- Use algún método anticonceptivo. Aunque la quimioterapia y la radioterapia pueden causar esterilidad, no siempre sucede.
- Use un condón para evitar las enfermedades de transmisión sexual (STD, por sus siglas en inglés).
- Evite las relaciones sexuales si su recuento de glóbulos blancos o de plaquetas está bajo, debido a que: está en riesgo de tener una hemorragia o una infección. Las infecciones pueden ser más graves en el caso de un paciente reciente de BMT.

Los animales y el BMT

Probablemente no necesite deshacerse de la mascota familiar antes del BMT. Con mucha frecuencia, las mascotas saludables, tanto perros, como gatos, no ponen a su hijo en un riesgo alto de infecciones. Hable con su médico de BMT sobre sus mascotas. Asegúrese que:

- Su hijo siempre se ponga zapatos cuando esté afuera y se lave las manos después de haber estado en contacto con una mascota.
- Su mascota tenga una rutina de atención veterinaria y le hagan pruebas de parásitos.
- Le pongan las vacunas habituales que indica su veterinario.
- Su veterinario esté informado del trasplante de su hijo y de la necesidad de mantener saludable a su mascota.

Hay ciertas mascotas que su hijo debe evitar después del BMT. Estas mascotas presentan un riesgo de infecciones que pueden enfermar a su hijo.

Las mascotas que no son seguras incluyen las siguientes:

- Peces
- Tortugas
- Serpientes
- Lagartijas y otros reptiles
- Pollos
- Pájaros
- Roedores (ratas, jerbos o hamsters)
- Hurones

Hable con su equipo de BMT sobre los animales que tiene en casa. Pudiera tener que mantener los animales fuera de la casa o, simplemente, alejados de su hijo. También podría ser necesario evitar que su hijo ayude a cuidar a sus mascotas.

Otros consejos relacionados a las mascotas incluyen los siguientes:

- No lleve a casa un nuevo cachorrito o gatito justo antes, durante o inmediatamente después del trasplante. Los animales jóvenes tienen un alto riesgo de enfermedades tales como parvovirus, parásitos y diarrea.
- Su hijo no debería limpiar las cajas de arena para gatos, jaulas para tortugas o pájaros ni el excremento de perros. El excremento de los animales puede contener gérmenes que enfermen a su hijo.
- Ingrese a la página web de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) en: [cdc.gov/healthypets](https://www.cdc.gov/healthypets) si desea más información.

Nutrición

Los buenos hábitos alimenticios son parte importante de la recuperación de su hijo después del BMT. También es muy importante que siga estrictamente las instrucciones de seguridad e higiene de los alimentos que le dé el equipo de BMT de su hijo para protegerlo de infecciones (vea la página 44).

Medicamentos

Puede ser difícil ayudar a su hijo a que tome los medicamentos. Un niño pequeño puede negarse a tomar el medicamento si sabe mal o si no se siente bien. Un adolescente puede estar cansado de cumplir con reglas y tomar medicamentos. Hay medicamentos que su hijo deberá tomar durante al menos varios meses después del trasplante. Estas son algunas ideas que pueden ayudarle con los medicamentos:

- Mezcle el medicamento con una pequeña cantidad de una comida que sepa bien. Permita que su hijo elija la comida o bebida con la que tomará el medicamento.
- Pregunte al equipo de BMT cuáles medicamentos deben tomarse en momentos muy específicos. También puede haber algunos medicamentos que su hijo puede tomar a la hora que prefiera. Si le permite a su hijo elegir la hora del día en que puede tomar algunos medicamentos, eso puede darle cierta sensación de control.
- Ofrézcale alguna recompensa por tomar el medicamento; podrían ser calcomanías (*stickers*).
- Su especialista en atención emocional pediátrica puede darle ideas que le ayuden.

NOTA: Hay algunos medicamentos que no se pueden mezclar con ciertos alimentos o bebidas. Hay otros que no se pueden tomar al mismo tiempo que las vitaminas, hierbas medicinales o suplementos. Verifique siempre con el médico de su hijo, o con el farmacéutico, cómo y cuándo debe administrarle los medicamentos.

Medicamentos comunes para casos de trasplantes y sus efectos secundarios

Su hijo puede necesitar algunos o todos los medicamentos que se enumeran a continuación. El equipo de BMT decidirá cuáles son los mejores medicamentos para su hijo. Anticipe que los medicamentos de su hijo cambien con frecuencia después del BMT. Si su hijo no puede tomar el medicamento por vía oral (tragarlo), es posible que le pongan una sonda NG. Algunos medicamentos se pueden administrar a través de la sonda.

Nombre comercial del medicamento (nombre genérico)	Uso	Efectos secundarios más comunes
<ul style="list-style-type: none"> Zovirax (aciclovir) Valtrex (valaciclovir) 	<ul style="list-style-type: none"> Previene o trata algunas infecciones virales 	<ul style="list-style-type: none"> Deterioro de la función renal
<ul style="list-style-type: none"> Bactrim o Septra (sulfametoxazol y trimetoprim; cotrimoxazol) 	<ul style="list-style-type: none"> Ayuda a prevenir un tipo de neumonía 	<ul style="list-style-type: none"> Erupción
<ul style="list-style-type: none"> Cellcept (micofenolato) 	<ul style="list-style-type: none"> Previene o trata la enfermedad de injerto contra huésped (GVHD) 	<ul style="list-style-type: none"> Recuentos sanguíneos bajos Diarrea Malestar estomacal
<ul style="list-style-type: none"> Diflucan (fluconazol) 	<ul style="list-style-type: none"> Previene o trata algunas infecciones fúngicas 	<ul style="list-style-type: none"> Aumenta los niveles de las enzimas hepáticas
<ul style="list-style-type: none"> Gammagard (IVIG) 	<ul style="list-style-type: none"> Anticuerpos que ayudan a prevenir las infecciones 	<ul style="list-style-type: none"> Fiebre, escalofríos y otras reacciones durante o después de la infusión Dolor de cabeza
<ul style="list-style-type: none"> Keppra (levetiracetam) 	<ul style="list-style-type: none"> Previene las convulsiones 	<ul style="list-style-type: none"> Somnolencia
<ul style="list-style-type: none"> Óxido de magnesio 	<ul style="list-style-type: none"> Previene o trata los niveles bajos de magnesio 	<ul style="list-style-type: none"> Diarrea

Nombre comercial del medicamento (nombre genérico)	Uso	Efectos secundarios más comunes
<ul style="list-style-type: none"> • Neoral o Gengraf (ciclosporina) 	<ul style="list-style-type: none"> • Previene o trata la GVHD 	<ul style="list-style-type: none"> • Presión arterial alta • Deterioro de la función renal • Malestar estomacal • Convulsiones y cambios en el sistema nervioso • Niveles bajos de magnesio • Aumento del vello facial y corporal
<ul style="list-style-type: none"> • Prednisona • Orapred (prednisolona) 	<ul style="list-style-type: none"> • Previene o trata la GVHD 	<ul style="list-style-type: none"> • Presión arterial alta • Aumento de peso y retención de líquidos • Aumento del apetito • Acné • Cambios de comportamiento y de humor • Dificultad para dormir • Malestar estomacal • Estrías
<ul style="list-style-type: none"> • Prevacid (pantoprazol) • Nexium (esomeprazol) 	<ul style="list-style-type: none"> • Bloquea el ácido del estómago 	<ul style="list-style-type: none"> • Gases estomacales
<ul style="list-style-type: none"> • Procardia (nifedipina) • Norvasc (amlodipina) 	<ul style="list-style-type: none"> • Previene o trata la presión arterial alta 	<ul style="list-style-type: none"> • Hinchazón de los pies y de las piernas
<ul style="list-style-type: none"> • Prograf (tacrolimus) 	<ul style="list-style-type: none"> • Previene o trata la GVHD 	<ul style="list-style-type: none"> • Presión arterial alta • Deterioro de la función renal • Convulsiones y cambios en el sistema nervioso • Niveles bajos de magnesio
<ul style="list-style-type: none"> • Vasotec (enalapril) 	<ul style="list-style-type: none"> • Previene o trata la presión arterial alta 	<ul style="list-style-type: none"> • Tos

El regreso al equipo de atención primaria

El equipo de trasplante atenderá a su hijo hasta que se haya recuperado por completo del trasplante.

- El tiempo que requiera dependerá de la enfermedad de su hijo y del tipo de trasplante. El médico de BMT hablará con usted y le informará cuando su hijo esté listo para volver a verse con su equipo de atención médica primaria.
- El equipo de trasplante le entregará al equipo de atención médica primaria de su hijo un informe sobre la atención médica que recibió durante el proceso del trasplante.

1 año después del BMT

Los pacientes de trasplante alogénico volverán a ver al equipo de BMT en la clínica del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac 1 año después de su trasplante. Con mucha frecuencia, los pacientes de un BMT autólogo no tienen que volver a ver al equipo de BMT.

Su hijo puede necesitar que le hagan estos exámenes especiales cuando se acerca su consulta de 1 año.

- **Ecocardiograma (eco):** Este examen mide el tamaño y la función del corazón. Se hace moviendo un sensor sobre la piel por encima del corazón. Se envían ondas de sonido al corazón y en la pantalla se puede ver la imagen del corazón. Este examen no causa dolor.
- **Prueba de función pulmonar (PFT, por sus siglas en inglés):** Esta prueba mide cuán bien funcionan los pulmones. Los bebés y niños pequeños pueden ser demasiado jóvenes para hacer esta prueba de respiración. Esta prueba no causa dolor.
- **Función tiroidea:** Es un análisis de sangre que determina si la glándula tiroidea está fabricando la cantidad correcta de hormonas. El régimen preparatorio o la GVHD puede haber dañado la tiroides.
- **Estudios de prendimiento (sólo en el caso de trasplantes alogénicos):** Estas pruebas determinarán el porcentaje de células del donante que hay en el torrente sanguíneo de su hijo.
- **Otras pruebas hormonales:** Estas pruebas pueden ayudar a determinar si el desarrollo sexual de su hijo es normal. Pueden incluir la de la hormona folículo estimulante (FSH, por sus siglas en inglés), la hormona luteinizante (LH, por sus siglas en inglés), la testosterona y el estradiol.

Seguimiento de control a largo plazo

Efectos tardíos

El tratamiento del BMT puede ocasionar efectos secundarios que se presenten años después. Estos efectos secundarios se conocen como efectos tardíos. El riesgo de los efectos tardíos depende de:

- El tipo y la cantidad de tratamiento que recibe su hijo.
- El sexo de su hijo y la edad al momento del trasplante.

Para detectar efectos tardíos, su hijo necesita controles médicos de seguimiento:

- Durante toda su vida adulta.
- Estos controles deberán estar a cargo de médicos que conocen acerca del trasplante de su hijo y del tratamiento que recibió para su enfermedad primaria.

Un recurso útil son las Guías para pacientes en la etapa posterior al trasplante del Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea. Puede encontrarlas en bethematchclinical.org/medical-education-and-research/materials-catalog/#/care%20guides.

Efectos tardíos comunes

Cataratas

Las cataratas son áreas nubladas en el cristalino del ojo y pueden causar mala visión. Si a su hijo le administraron esteroides, busulfán, o recibió irradiación corporal total, corre el riesgo de tener cataratas. Las cataratas se corrigen con una cirugía sencilla.

ASEGÚRESE QUE:

- Su hijo vaya todos los años a consulta con un optometrista o un oftalmólogo para detectar si tiene cataratas, GVHD o algún otro problema en los ojos.
- El médico especializado en los ojos sepa que su niño fue sometido a un BMT. También debería saber si a su hijo le administraron esteroides, busulfán, o recibió irradiación corporal total.

Problemas de los dientes y la boca

El BMT puede causar problemas en la boca, como deterioro del esmalte y un riesgo más alto de caries. Si el BMT de su hijo ha sido alogénico, también puede sufrir una enfermedad de injerto contra huésped (GVHD) crónica en la boca (vea la página 60).

- Su hijo debe recibir atención dental al menos 1 o 2 veces al año.
- Asegúrese que el dentista sepa que su hijo ha recibido un trasplante.
- Si esto le plantea inquietudes al dentista, pídale a su médico de BMT que le hable acerca de la posibilidad de una GVHD.

Problemas cardiacos (del corazón)

La radiación y las dosis altas de quimioterapia pueden hacer que el corazón se debilite con el paso del tiempo.

- Es posible que a su hijo se le tenga que hacer un ecocardiograma en algunas ocasiones para chequear si presenta cambios en la función cardíaca.
- Es necesario que su hijo siga un estilo de vida saludable para ayudar a proteger su corazón. Esto incluye una dieta sana, hacer ejercicio con regularidad y no fumar.
- Su hijo pudiera tener que evitar ciertas actividades, tales como levantar pesas y hacer submarinismo. Pregúntele al médico de su hijo si tiene que evitar algunas actividades.

Problemas pulmonares (del pulmón)

Muchos componentes del proceso del BMT pueden causar problemas en los pulmones. Estos problemas pueden incluir fibrosis pulmonar (cicatrización del tejido de los pulmones), síntomas similares a los del asma y una mala tolerancia al ejercicio.

- Es posible que a su hijo se le tengan que hacer pruebas de función pulmonar en algunas ocasiones para chequear si tiene problemas en los pulmones.
- Es necesario que su hijo siga un estilo de vida saludable para ayudar a proteger sus pulmones. Esto incluye una dieta sana, hacer ejercicio con regularidad y no fumar.

- Su hijo pudiera tener que evitar ciertas actividades, como el buceo. Pregúntele al médico de su hijo si tiene que evitar algunas actividades.

Infertilidad (esterilidad)

La quimioterapia y la radioterapia pueden causar infertilidad. La infertilidad es una condición que hace que sea difícil o imposible quedar embarazada (en las mujeres) o causar un embarazo (en los hombres).

El riesgo de infertilidad depende de:

- El tipo y la cantidad de tratamiento que se recibe durante el BMT.
- El tratamiento que se administra antes del BMT.
- El sexo de su hijo y su edad al momento del trasplante.

Hable con su hijo sobre el riesgo de infertilidad.

- Si es hombre, pudiera interesarle que le hagan una prueba de esperma cuando se sienta preparado para iniciar una familia o si está teniendo problemas para lograrlo. Esta prueba puede ayudarle a averiguar el recuento y la calidad de su esperma.
- Si es mujer, no existe una manera fácil de detectar si los óvulos sufrieron daños. Los análisis hormonales pueden dar algo de información sobre cuán bien funcionan los ovarios. Es posible que ella quiera consultar a un especialista en fertilidad.
- Nunca le diga a su hija que le es imposible quedar embarazada o, a su hijo, que le es imposible causar un embarazo. A pesar que los riesgos de infertilidad son muy altos, a veces el embarazo es posible.

Trastornos endocrinos

Algunos tratamientos para el BMT pueden causar trastornos endocrinos relacionados a las hormonas de nuestro cuerpo.

- Estos trastornos pueden incluir el hipotiroidismo. Este aparece cuando la glándula tiroidea no fabrica suficientes hormonas. El hipotiroidismo se puede detectar mediante análisis de sangre. El tratamiento consiste en tomar un determinado medicamento todos los días.
- Otros trastornos endocrinos pueden estar relacionados a las hormonas sexuales. Los ovarios o los testículos pudieran no fabricar las cantidades correctas de estrógeno, testosterona y otras hormonas sexuales. Esto puede ocasionar retraso y otros problemas del desarrollo sexual. Los análisis de sangre y un examen físico pueden detectar los problemas relacionados a las hormonas sexuales.
- Es posible que su hijo tenga que consultar a un endocrinólogo si tiene problemas hormonales.

Osteopenia

El tratamiento de BMT puede causar osteopenia. La osteopenia es una condición en la que la sustancia ósea está debilitada o es insuficiente. La osteopenia puede aumentar el riesgo de fracturas y de ciertos problemas articulares. Los pacientes que toman esteroides y otros medicamentos específicos durante mucho tiempo tienen un riesgo alto de osteopenia. Usted puede ayudar a su hijo a mejorar la salud de sus huesos si:

- Se asegura que tome suficiente calcio y vitamina D. El nutricionista y el equipo de BMT pueden asesorarle acerca de la cantidad, para estar seguros que reciba la cantidad necesaria.

- Se encarga que haga regularmente ejercicios con pesas. El fisioterapeuta y el equipo de BMT de su hijo pueden enseñarle los ejercicios.

Problemas cognitivos

Algunos de los tratamientos del BMT pueden ocasionar problemas cognitivos. Los problemas cognitivos se relacionan a la capacidad para pensar y aprender. Pueden ocasionar problemas en la escuela y en el trabajo.

- Los tipos y la cantidad de problemas dependerán de los siguientes aspectos de su hijo:
 - Su enfermedad.
 - El tratamiento antes, durante y después del BMT.
- Dependen, también, de su capacidad para pensar y aprender previa al BMT.
- Los problemas pueden durar poco o mucho tiempo.
- Muchos niños que reciben un BMT tienen problemas para pensar y hacer sus tareas escolares durante el primer año después del trasplante. Luego, la dificultad tiende a disminuir hasta recuperar su capacidad previa al trasplante.

Pudiera ser conveniente que vean a un neuropsicólogo si su hijo tiene esos problemas. También le puede hacer pruebas que ayuden a detectar los problemas. Así mismo, puede darle ideas que ayuden a su hijo a mejorar. Su equipo de BMT puede ayudarle con las gestiones para que se hagan esas pruebas.

Cánceres secundarios

El tratamiento de BMT incluye quimioterapia y, a veces, radioterapia. Ambos tratamientos pueden aumentar el riesgo de cáncer. Asegúrese que el médico de atención primaria de su hijo sepa que se ha sometido al trasplante y que tiene un mayor riesgo de cáncer. Luego, puede hacerle la evaluación adecuada y darle información y educación. Ayude a su hijo a tomar decisiones de vida inteligentes para evitar el riesgo de cáncer al enseñarle a:

- Evitar fumar.
- Ingerir con moderación las bebidas alcohólicas.
- Proteger su piel del sol.
- Comer una dieta saludable.
- Hacerse exámenes físicos cada año.

Su hijo debe aprender a:

- Hacerse exámenes regulares de mamas o testículos, según sea el caso.
- Revisarse la piel para detectar cambios que el médico pueda necesitar ver.

Programa para sobrevivientes de cáncer

Los avances logrados en el tratamiento permiten curar a casi 80% de los niños que tienen cáncer. Los tratamientos actuales de cáncer llevan a tasas más altas de éxito y a sobrevividas más largas, pero también pueden crear problemas tardíos únicos en las vidas de los sobrevivientes. El tratamiento médico puede ayudar con muchos de estos efectos tardíos.

El Programa para Sobrevivientes de Cáncer del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac ayuda a atender estas necesidades. Un equipo de expertos en sobrevivientes de cáncer infantil:

- Trata a los sobrevivientes del programa.
- Ofrece apoyo, información e instrucción para ayudarles a tener la mejor calidad de vida posible.
- Trabaja para abordar las necesidades médicas y psicosociales de los sobrevivientes de cáncer.

Como líderes en la atención que se presta a los sobrevivientes de cáncer infantil, nuestros objetivos incluyen:

- **Clínicas especializadas:** Los sobrevivientes deben reunirse cada año con un equipo de expertos en sobrevivientes de cáncer infantil.
- **Investigación:** La investigación nos ayuda a entender mejor cómo podemos ayudar en este momento a los sobrevivientes y prevenir los efectos tardíos.
- **Información y educación:** Los sobrevivientes necesitan conocer los riesgos que implica el tratamiento de cáncer y saber lo que deben hacer para tener buena salud y una mejor calidad de vida.
- **Mayor concientización:** Los trabajadores de la salud y otros miembros de la comunidad necesitan saber más sobre los retos que pueden tener los sobrevivientes de cáncer infantil. Al contar con ese conocimiento, podemos ofrecer una mejor atención médica y programas para abordar los problemas sociales o financieros.

Lo que podemos hacer por su hijo

- Ofrecer los servicios de una clínica especial en el Children's.
- Revisar el historial de salud de su hijo y sugerir un plan de atención.
- Hacer una evaluación completa. Esto incluye un examen médico, análisis de sangre y las demás pruebas que se requieran.
- Enseñarle a su hijo sobre los riesgos que implica el tratamiento específico para el cáncer que recibió.
- Enseñarle maneras de mejorar la salud y calidad de vida de su hijo.
- Ayudar con los problemas relacionados a la escuela, el trabajo o el seguro.
- Dar apoyo para enfrentar los cambios y problemas físicos o emocionales.

Cualquier sobreviviente de cáncer infantil que haya estado sin recibir tratamiento durante 2 años puede unirse al programa.

Detección de efectos tardíos para sobrevivientes de BMT que no tienen cáncer

El Programa para Sobrevivientes de Cáncer atiende a niños sin cáncer 2 años después del trasplante. Durante la consulta, el personal puede dar asesoría sobre la atención futura.

Clínica para antiguos pacientes con anemia falciforme

A muchos niños que han estado en el Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac les han curado su anemia falciforme por medio de un trasplante de médula ósea (BMT). Al igual que los pacientes de cáncer, estos niños necesitan un control de seguimiento especial para detectar los efectos que se presentan a largo plazo. También requieren una atención especial para tratar condiciones como la sobrecarga de hierro, los accidentes cerebrovasculares y el síndrome torácico agudo que se deriva de su anemia falciforme. Los sobrevivientes del BMT por anemia falciforme empiezan sus consultas anuales en la clínica para antiguos pacientes de la enfermedad 1 año después de su trasplante. Llame al 404-785-1200 durante el horario de atención de la clínica para pedir sus citas.

Estudios de investigación

¿Qué es una investigación clínica?

Una investigación se encarga de hacer un estudio para aprender algo nuevo o responder una pregunta y, luego, compartir lo aprendido y las respuestas con los demás. La *investigación clínica* es la que se hace con pacientes humanos. Los especialistas en cáncer y trastornos sanguíneos pediátricos se han basado en la investigación clínica para lograr grandes progresos en el tratamiento de estas enfermedades. Sin familias que participen en los estudios de investigación clínica durante el tratamiento de sus hijos, sería imposible responder preguntas importantes acerca de cómo tratar a los niños que tienen cáncer y trastornos sanguíneos.

Los estudios de investigación nuevos se basan en los resultados de estudios y tratamientos anteriores. Los estudios de investigación son la base de los descubrimientos y las curas médicas.

¿Por qué es importante la investigación?

Los estudios de investigación pueden ayudar a mejorar la salud, la atención médica y la calidad de vida de las personas. Esto puede incluir:

- Nuevos fármacos o terapias para ayudar a tratar el cáncer y otras enfermedades.
- Nuevas formas de llevar a cabo cirugías más seguras o que ayudan al cuerpo a sanar más rápido.
- Nuevas máquinas que ayudan a detectar más temprano el cáncer y otras enfermedades.
- Una mejor comprensión de las enfermedades y los tratamientos

No hay garantía de que un estudio de investigación ayudará a su hijo. Sin embargo, lo que se aprende podría ayudar a otros que tienen la misma enfermedad.

Usted y su hijo tienen la posibilidad de decidir

Siempre es usted quien decide si va a participar en una investigación clínica. Su hijo no tiene que participar en un estudio de investigación clínica para que lo traten en el Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac.

Su decisión no afectará la manera de pensar y sentir del personal, ni la forma en la que lo tratarán a usted o a su hijo en Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac. Su hijo recibirá igualmente la misma calidad de atención.

Antes de decidir si va a participar en un estudio de investigación, puede hablar con su hijo, con el médico que le atiende, con sus familiares o con otras personas.

- Tanto usted, como sus familiares, pueden hacer preguntas en cualquier momento durante el estudio.

- Usted puede retirar a su hijo de un estudio de investigación en cualquier momento. La atención que recibe su hijo no cambiará de manera alguna si usted decide retirar a su hijo del estudio.
- Durante el estudio, los investigadores revisarán aquello de lo que se enteran en el estudio. Le informarán si se dan cuenta que no es seguro para su hijo permanecer en el estudio. Si esto sucede, retirarán de inmediato a su hijo del estudio.

Tipos de investigación clínica

Ensayos clínicos

Un *ensayo clínico* es un estudio de investigación que incluye un tratamiento médico.

- Los ensayos clínicos establecen una manera estándar (un *protocolo*) para tratar una enfermedad. También recopilan información sobre cuán bien funciona el tratamiento.
- Un ensayo clínico tiene el fin de aprender más sobre la seguridad o el éxito de un medicamento, un dispositivo o un procedimiento médico.
- El objetivo es que lo que se aprenda en un ensayo clínico ayude a mejorar la atención médica o incluso a encontrar la cura para una enfermedad.

Los diferentes tipos de cáncer y trastornos sanguíneos en niños son inusuales cuando se les compara con enfermedades como la diabetes o el asma. Por esa razón, los especialistas en trastornos sanguíneos y cáncer infantil del mundo entero trabajan de forma conjunta para realizar los ensayos clínicos. Los ensayos clínicos sobre trastornos sanguíneos y cáncer infantil a menudo aplican la información que ya se tiene para establecer el mejor tratamiento conocido y, luego, lo someten a prueba en una pregunta que debe responderse durante el tratamiento.

- Si su hijo está inscrito en un ensayo clínico, se le tratará de la misma manera que a cualquier otro niño que participe en ese ensayo clínico. Este es el caso, aunque el niño reciba tratamiento en otro centro.
- Muchos ensayos clínicos sobre el BMT describen la totalidad del tratamiento con BMT. Otros pueden sólo abordar parte del tratamiento, como podría ser la forma en la que se debe tratar un problema específico.
- Un niño puede estar inscrito en más de un ensayo clínico.

Estudios de registro

Los estudios de registro no incluyen tratamiento, por lo que se les conoce como estudios no terapéuticos. Más bien, la investigación recopila información, o datos, sobre la enfermedad, el trasplante y, en algunos casos, el donante.

- La información se toma del registro médico. Se puede incluir en una lista (registro) que se comparte con investigadores externos al Children's.
- Cuando se trata de enfermedades raras, tales como cáncer y trastornos sanguíneos pediátricos, hay organizaciones que recopilan la información. Lo hacen de una cierta forma, para que los investigadores puedan responder luego a las preguntas, usando esa información.

En el caso del BMT, el estudio de registro más común se hace a través del Centro de Investigación Internacional de Trasplantes de Sangre y Médula Ósea (CIBMTR, por sus siglas en inglés).

- A todos los pacientes de nuestro centro que van a recibir un BMT, se les pide que participen en este registro, sin importar el tipo de BMT del que se trate.
- Si usted y su hijo deciden participar, un miembro del personal de investigación:
 - Llenará los formularios relacionados a la enfermedad y el trasplante de su hijo.
 - Le enviará estos formularios al CIBMTR.

Otros estudios de registro en los que se les puede pedir a usted y su hijo que participen incluyen los siguientes:

- Consorcio de Trasplantes Pediátricos de Sangre y Médula Ósea (PBMTC, por sus siglas en inglés)
- Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (NMDP)
- Registros de sangre del cordón umbilical
- Registros de enfermedades raras

Otros tipos de investigación

Hay otros estudios de investigación clínica no terapéutica que no incluyen tratamiento. Entre estos, se incluye el estudio de la biología.

- En este caso, se toman muestras adicionales de sangre o el tejido que sobró de una biopsia que se tomó, para hacer pruebas que no se harían normalmente.
- Luego, se comparan estas pruebas con la información acerca de cómo le está yendo al paciente.
- De esta manera, un investigador puede descubrir si una manera nueva de hacer las pruebas es útil.

Otros tipos de investigación no terapéutica pueden estudiar los aspectos psicosociales de una enfermedad o un tratamiento. Por ejemplo, un estudio puede usar cuestionarios con las familias que están en pleno proceso de un trasplante y que incluyen preguntas sobre cómo está sobrellevando cada miembro de la familia las tensiones que produce el trasplante.

Aleatorización

Después que un tratamiento nuevo ha sido sometido a estudios y se ha demostrado que funciona y que es seguro, se realiza un ensayo clínico *aleatorizado* para comparar el tratamiento nuevo a uno o varios tratamientos estándar.

En un ensayo clínico aleatorizado, a los pacientes se les asigna de manera aleatoria (al azar) a tratamientos diferentes. La asignación aleatoria asegura que cada niño tenga la misma oportunidad justa y equitativa de ser asignado a uno de los tratamientos. Luego, los resultados de los tratamientos se comparan para averiguar cuál funciona mejor. La aleatorización es una parte importante de toda investigación clínica.

- Al inicio del ensayo clínico, no se sabe cuál tratamiento es el mejor, si el estándar o el nuevo.
- Si hay 2 tratamientos en un ensayo clínico, la asignación aleatoria es como lanzar una moneda al aire.
- Si hay 3 tratamientos, es como hacer un sorteo con pajitas.

- En algunos ensayos clínicos aleatorizados, ni el paciente ni su médico saben cuál tratamiento está recibiendo el niño. Esto es lo que se conoce como un estudio doble ciego. Los estudios doble ciego ayudan a evitar cualquier *sesgo* en la investigación y ayudan a asegurar que la comparación entre los grupos sea justa.

Beneficios de la investigación clínica

Los niños que son tratados dentro del marco de ensayos clínicos pueden beneficiarse al obtener:

- El tratamiento más actualizado.
- El control de seguimiento que exigen los ensayos clínicos.

Sin embargo, su hijo pudiera no recibir un beneficio directo. Los beneficios varían entre los diferentes estudios. En algunos casos, tales como participar en un registro, su hijo no recibirá ningún beneficio directo. Más bien, otros niños se podrán beneficiar en el futuro de lo que se aprenda de los datos de su hijo.

Su médico de BMT puede responder sus preguntas sobre los beneficios posibles de tomar parte en un estudio de investigación clínica. Antes de decidir si va participar en un estudio de investigación, hable con su hijo, con el médico que le atiende, con sus familiares y con otras personas.

Algunas preguntas que usted tal vez quiera hacer sobre un tratamiento:

- ¿Qué tratamiento recomienda y por qué?
- ¿Qué probabilidad hay de que funcione el tratamiento?
- ¿Cómo sabremos si el tratamiento funciona?
- ¿Cuáles son los riesgos del tratamiento?
- ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
- ¿Qué necesito hacer como parte del estudio de investigación que sea diferente a la atención que mi hijo recibiría con más frecuencia?
- ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento? ¿Quién cubre el costo?
- ¿Cómo puedo ayudar a preparar a mi hijo para el tratamiento?
- ¿Qué otras alternativas hay?
- ¿Hay algunas cosas que se nos pedirá a mí y a mi hijo que hagamos como parte del estudio?

¿Cómo se protege a su hijo?

Uno de los objetivos principales de un estudio de investigación es garantizar la seguridad, privacidad y confidencialidad del paciente. Para lograr estos objetivos, recurrimos a lo siguiente:

- **Revisión científica:** Los estudios son revisados por grupos de expertos de diferentes niveles, quienes dan orientación y asesoría.
 - Analizan y se aseguran que el estudio tiene sentido y está diseñado bien.

- Si el estudio es financiado por el gobierno, será revisado por el Instituto Nacional del Cáncer (NCI, por sus siglas en inglés) y por los Institutos Nacionales de Salud (NIH, por sus siglas en inglés).
- En el Children's, todos los casos de cáncer y trastornos sanguíneos son revisados por los médicos y el personal del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac.
- Si un estudio involucra a pacientes de cáncer, también lo revisa el instituto Cáncer Winship Institute, de la Universidad de Emory.
- **Junta de Revisión Institucional (IRB, por sus siglas en inglés):** Una IRB es un comité de médicos, científicos, personas no científicas y miembros de la comunidad, que revisa las investigaciones en las que participan seres humanos. Todo centro que realiza investigaciones clínicas tiene una IRB. Es una exigencia del gobierno federal.
 - La IRB se asegura de que los derechos y el bienestar de los pacientes estén protegidos. También asegura que se informe sobre el estudio a los pacientes y familiares, antes de que den su consentimiento.
 - La IRB debe aprobar un estudio antes de que empiece y, cuando menos, una vez al año mientras se está realizando el estudio.
 - Las IRB del Children's y de la Universidad de Emory revisan los estudios del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac.
- **Cómo proteger la privacidad y la confidencialidad:** Participar en un estudio de investigación clínica tiende a implicar que se comparta información médica personal (PHI, por sus siglas en inglés). A los investigadores se les exige que protejan la privacidad de su hijo cuando sea posible. Comparten información sólo con quienes la necesitan y están autorizados para recibirla. Hay muchas maneras en la que se protege la información sensible (confidencial):
 - Los datos de la investigación pueden guardarse en un archivador con llave o en un archivo de computadora protegido por contraseña.
 - La información puede codificarse de manera que a los datos de la investigación se les anexe un número de identificación del estudio u otro número, en vez del nombre de su hijo.
 - La Ley de Transferibilidad y Responsabilidad de los Seguros Médicos (HIPAA, por sus siglas en inglés), promulgada por el gobierno federal, rige la manera en la que se comparte la PHI.
 - Cuando vieron por primera vez a su hijo en el hospital, se le pidió a usted que firmara un formulario de la HIPAA. Este formulario nos permite usar la información para atender a su hijo.
 - Debemos obtener otro permiso suyo, si la información va a usarse de alguna otra manera, inclusive en una investigación. Si su hijo es parte de un estudio de investigación, se le pedirá que firme un formulario de la HIPAA para ese estudio.
- **Otras maneras de proteger a su hijo:** Los estudios de tratamiento grandes tienen frecuentemente un comité especial que se llama Junta de Monitoreo y Seguridad de los Datos (DSMB, por sus siglas en inglés).
 - La DSMB está compuesta de expertos que no están involucrados en el estudio.
 - La DSMB verifica el progreso de un estudio mientras se está llevando a cabo y hace todos los cambios necesarios para proteger la seguridad de los pacientes. Por ejemplo, la DSMB puede descubrir que un tratamiento parece estar funcionando mejor que otro. La DSMB puede detener el estudio para que todos los pacientes puedan recibir el mejor tratamiento.

Consentimiento informado

El *consentimiento informado* es más que el simple hecho de firmar un formulario de consentimiento. Es un proceso que incluye hablar con su médico, leer información, tomarse su tiempo para pensar y recibir respuestas a sus preguntas. El proceso debería ayudarle a saber lo suficiente sobre el estudio como para decidir si desea, o no, que su hijo participe.

- El consentimiento informado para investigación empieza cuando habla con su médico o con cualquier otro integrante del equipo de la investigación del BMT. Ellos le informarán sobre los riesgos y beneficios del estudio, al igual que sobre las otras opciones que hay. De igual manera, responderán sus preguntas.
- Le darán a leer un formulario de consentimiento informado. Por lo general, el formulario da más detalles sobre el estudio. El formulario incluirá lo siguiente:
 - El propósito del estudio.
 - Los procedimientos en los que participaría su hijo.
 - Los riesgos y beneficios de participar en el estudio.
 - Los costos de participar en el estudio.
 - Los derechos que tienen las personas que participan en el estudio.
 - La persona a contactar si tiene preguntas o hay problemas.
- Una vez que haya leído el formulario, tendrá la oportunidad de hacer más preguntas y de hablar acerca de otras opciones.
- Si decide que su hijo participe, la mayoría de los estudios requerirá que usted firme el consentimiento informado. Al firmar el formulario, está dando su permiso para que su hijo participe en el estudio.
- Le tienen que dar una copia del formulario, lo firme, o no. Mantenga el formulario de consentimiento para que se pueda referir a él durante el estudio.
- A los pacientes de más de 18 años, se les pide que den su propio consentimiento informado para investigación. Si su hijo tiene menos de 18 años, usted tendrá que firmar en su nombre.

El proceso de consentimiento informado no termina cuando usted firma el consentimiento informado. Puede tener preguntas más adelante. Le instamos a que hable con el equipo de BMT.

Autorización verbal

Los niños de menos de 18 años no pueden dar legalmente el consentimiento informado por su cuenta. Uno de sus padres, o su tutor legal, debe dar permiso para que el niño participe en la investigación. Igualmente, el niño tiene derecho a intervenir en la decisión. Si su hijo tiene menos de 18 años:

- Debe estar involucrado en la decisión al nivel adecuado para su edad, desarrollo y capacidad para pensar. Este proceso se conoce como consentimiento o autorización verbal.
- El proceso de consentimiento le da a su hijo una sensación de empoderamiento y control.
- La autorización verbal puede también ser el hecho de conversar con un niño pequeño sobre lo que se hace en el tratamiento y preguntarle si está de acuerdo.

- A los niños de más edad, se les pide que lean y firmen una versión corta del consentimiento informado que se conoce como formulario de consentimiento escrito.
- A los adolescentes mayores se les pide que lean el consentimiento informado completo. Se espera de ellos que se involucren más en la conversación sobre el consentimiento y en la decisión de participar.

Cómo atendemos a toda la familia

Sentimientos

Su vida familiar será diferente antes, durante y después del trasplante de su hijo. Tendrá que enfrentar muchas tensiones nuevas. Cada familia es diferente, pero muchas nos han manifestado que sienten temor, enojo, culpa y depresión. Comparta sus sentimientos. El equipo de BMT de su hijo está a su disposición para escucharles y ayudarles, a usted y a su familia.

- **Temor:** Es posible que sienta temor a lo desconocido. Esta puede ser la primera vez que su hijo esté hospitalizado. Puede ser muy duro ver a su hijo mientras se acostumbra a ambientes nuevos y que, a veces, asustan. También puede preocuparse por el tratamiento, los gastos o cómo ayudar a su hijo a adaptarse al tratamiento. A veces, puede ser de gran ayuda hablar sobre estas preocupaciones.
- **Enojo:** Hay momentos en los que puede enojarse por lo que les está pasando a su hijo y a su familia. Algunas personas se enojan con el equipo de BMT por no poder determinar lo que le está pasando a su hijo. Incluso, usted puede sentirse enojado con su hijo por haberse enfermado y trastornar su vida. Sentir enojo es normal. Pudiera ayudarle salir a caminar o hablar con un amigo, familiar o miembro del equipo de apoyo para la familia del BMT.
- **Culpa:** Muchos padres se sienten culpables de no haber sabido que su hijo estaba enfermo. Otros se preguntan si se enfermó por algo que ellos hicieron. Los familiares se sienten culpables porque ellos están sanos. Los niños pequeños tienden a pensar que ellos causaron la enfermedad. Es importante que todos los miembros de la familia sepan que ninguno causó la enfermedad del niño y que no hubieran podido hacer nada para evitarla.
- **Depresión:** Sentirse triste es una reacción normal. Es posible que usted tenga que hacer cambios en la rutina familiar. Se puede sentir solo. Estos cambios pueden causar una sensación de depresión, que incluye:
 - Llorar
 - Comer más o comer menos
 - Tener falta de interés
 - Nivel bajo de energía
 - Sentir una opresión en el pecho
 - Dolores de cabeza
 - Dormir mal o dormir demasiado
- **Aislamiento o aburrimiento:** A los pacientes de BMT no se les permite salir de la unidad de hospitalización durante muchas semanas después del trasplante, debido a su sistema inmunológico. Esto puede llevarles a sentirse aislados y aburridos.

Todos estos sentimientos son normales. Su hijo no está solo en este proceso. La mayoría de las familias pueden manejar estos sentimientos con el apoyo de sus familiares, amigos y el equipo de BMT de su hijo.

Ideas para ayudarle a sobrellevar el BMT de su hijo

- Busque un momento de privacidad para hablar con su pareja, un amigo cercano o familiar. Trate de hablar de otras cosas y no de su hijo enfermo.
- No hable de su hijo en su presencia, a menos que esté participando en la conversación.
- Encuentre maneras de reducir el estrés. Usted sabe lo que es más conveniente para usted. Puede intentar hacer ejercicios, leer, darse un masaje o salir de compras.
- Alterne con su pareja o alguna otra persona de apoyo que pueda quedarse con su hijo en el hospital o llevarlo a las consultas en la clínica. Esto ayuda a que todos estén involucrados y cuiden de su hijo. También ayuda a los padres a sentirse más cerca si ambos están involucrados en el cuidado de su hijo.
- Pídale ayuda y apoyo al equipo de BMT de su hijo.
- Hable con otros padres cuyos hijos hayan sido sometidos a un BMT.
- Acuda a las sesiones de un grupo de apoyo.

A veces, los sentimientos son abrumadores. Este puede ser especialmente el caso, cuando hay otras tensiones, tales como las siguientes:

- Pérdida de un ser querido.
- Quedarse sin trabajo.
- Problemas maritales.
- Divorcio.
- Problemas de salud mental.
- Abuso de sustancias psicotrópicas.

Pudiera necesitar la ayuda de un consejero en salud mental o tomar medicamentos. Comparta sus sentimientos con el equipo de BMT para recibir la ayuda que necesita.

Pacientes adolescentes y adultos jóvenes

Los adolescentes y adultos jóvenes tienen preguntas y temores diferentes a los de los niños de menos edad. Pueden estar preocupados acerca de salir con alguien, encajar e integrarse con los compañeros de la escuela, los deportes y otras actividades o los problemas de fertilidad. Hable con el equipo de BMT de su hijo si tiene este tipo de preguntas o inquietudes.

Estos sitios web y programas también pueden ayudarles a usted y a su hijo a compartir sus sentimientos de ira, frustración, temor y esperanza.

El grupo de adultos jóvenes de Camp Sunshine House

Es un programa para adolescentes que quieren participar en las experiencias cotidianas de la etapa en la que se van haciendo adultos

mycampsunshine.com

Planet Cancer

Es un foro en línea para adolescentes y adultos jóvenes que tienen cáncer

planetcancer.org

Fertile Hope

Es un sitio web dedicado a ayudar a los pacientes de cáncer que sufren de infertilidad

fertilehope.org

Impacto sobre el matrimonio o la relación

Una enfermedad puede alterar por completo la vida de una familia. Usted puede sentirse emocional y físicamente cansado. A menudo, los padres trabajan y tratan de mantener una rutina normal en casa. Muchos padres sienten la presión en su matrimonio o relación. Se sienten molestos y preocupados por lo que le ha pasado a su hijo. Con frecuencia, dicen que no tienen tiempo para su pareja.

Ideas que pueden ayudar a evitar problemas en el matrimonio o la relación

- **Conocimiento de los estilos de afrontamiento:** Es importante saber cómo maneja el estrés su pareja. Cada persona exhibe los sentimientos de diferentes maneras. Algunas personas se retraen, lloran o se enfadan. Algunas tratan de obtener toda la información que sea posible. Esté al tanto de la manera en la que su pareja maneja sus sentimientos.
- **Conversaciones de pareja:** La clave de una buena relación es conversar. Durante los momentos de estrés, es importante conversar sobre sus sentimientos, temores e información. El silencio puede hacerle sentir distante de su pareja. Compartir sentimientos y hechos puede ayudarle a saber lo que está pensando su pareja. Compartir y conversar puede ayudar a tomar decisiones.
- **Cambiar de roles cuando sea necesario:** El estrés de una enfermedad puede cambiar los roles de los miembros de la familia. Uno de los padres que se encargaba del hogar, ahora pudiera estar muy ocupado. El otro puede haber sido el que tomaba la mayoría de las decisiones en el pasado. Si uno de los padres está con su hijo enfermo más que el otro, ahora es posible que tome muchas decisiones. El cambio de roles puede ocasionar estrés en una relación. En su libro "Cómo sobrellevar el cáncer infantil" ("*Coping with Childhood Cancer*"), los autores David Adams y Eleanor Deveau presentan una lista de 6 maneras en las que los padres pueden trabajar juntos:
 - Demuéstrele a su pareja amabilidad y comprensión. No culpe ni critique a su pareja.
 - Tenga como prioridad a su hijo enfermo. Ambos padres necesitan estar informados sobre el diagnóstico y el tratamiento.
 - Siga compartiendo todo lo relacionado al cuidado y amor por sus otros hijos.
 - Compartan sus sentimientos de enojo, tristeza y esperanza.
 - Acepten la ayuda de familiares, amigos o vecinos.
 - Manténganse leales el uno con el otro si algunos miembros de la familia critican o culpan a uno de ustedes por las decisiones que se toman.

Padres divorciados

El divorcio es difícil para la mayoría de las familias. Los problemas pueden empeorar cuando un niño está enfermo. Algunas veces, los hijos pueden tratar de usar el BMT para unir a sus padres divorciados. En otras oportunidades, pueden tratar de poner a un padre contra el otro para lograr una sensación de control. Trate de no permitir que el estrés del divorcio afecte la atención que debe darle a su hijo. Aunque se haya acabado el matrimonio, la labor de crianza de sus hijos continúa. Una buena comunicación puede ayudarlos a los dos a darle la mejor atención a su hijo.

Estos son algunos consejos que pueden ayudar a evitar problemas:

- Hable con el equipo de BMT si su hijo está teniendo problemas de comportamiento.
- Entregue copias de la sentencia de divorcio, los acuerdos de custodia y derechos de visita para que se incluyan en el registro médico de su hijo.
- Reúnanse juntos con el equipo de BMT de su hijo para ayudar a evitar confusiones sobre el plan de atención.
- Pidan 2 copias de todos los materiales de educación para que ambos padres tengan la misma información.

Hermanos

Los hermanos también experimentan muchos sentimientos. Pueden tener algunas de las mismas necesidades que su hermano enfermo. Pueden sentirse molestos, asustados e inseguros con relación al futuro. Pueden sentirse preocupados por la muerte. Los niños de cualquier edad se darán cuenta del cambio en la vida de su familia.

Los hermanos se pueden sentir tristes y preocupados por su hermano enfermo. También pueden sentir enfado o celos. Es probable que sus padres se pasen todo el tiempo hablando de su hijo enfermo o con él. Los amigos y familiares envían regalos y dinero. Los hermanos se pueden sentir tristes y llorar con facilidad. Pueden tener problemas para dormir, quejarse de malestares físicos o tener problemas en la escuela. Los hermanos pueden sentir también que los están dejando fuera de lo que está pasando y que no los mantienen al tanto de la situación.

Algunos consejos para ayudar a los hermanos incluyen:

- Trate de pasar tiempo usted solo con sus otros hijos, haciendo las cosas que les gustan.
- Dígales que los quiere y que son especiales para usted.
- Hable con ellos sobre el BMT en una manera que puedan entender. Ayúdelos a entender la enfermedad y el tratamiento de su hermano. Explíqueles que la enfermedad no es contagiosa y que ellos no son la causa de que su hermano se haya enfermado. Pida al especialista en atención emocional pediátrica que le dé consejos útiles.
- Pídale a un amigo querido o a un familiar que se quede en su casa. Trate de no enviar a sus hijos a que se queden en otro lugar.
- Pídeles a sus hijos que ayuden con las tareas del hogar. Incluir a sus otros hijos les hace sentir útiles y también le sirve de ayuda a usted.
- Hable con sus maestros. Los maestros pueden apoyar a sus hijos y notificarle si hay problemas en la escuela.
- Pídale ayuda al equipo de BMT.

Programas especiales

Hay programas que pueden ayudarle a manejar las necesidades físicas, emocionales, mentales y espirituales de su hijo. La vida de su hijo se centra en su familia. La participación de su familia es parte importante de su recuperación. La información siguiente sobre grupos de apoyo y programas especiales puede ayudar a sanar a su hijo. Los trabajadores sociales pueden dar más información sobre estos programas o las solicitudes.

Camp Sunshine

Camp Sunshine fue fundado en 1983 como un campamento de verano para niños que tienen cáncer. Hoy en día, es más que eso. Es un lugar donde los niños pueden ser niños. Los programas para todo el año incluyen:

- Un viaje y una visita a Washington, D.C. para adolescentes.
- Una clínica para aprender a esquiar y un viaje para esquiar para niños que tienen discapacidades resultantes del cáncer.
- Campamento de fin de semana para hermanos y para la familia.

La meta de cada programa es:

- Promover la confianza en sí mismos y el crecimiento personal.
- Hacer amigos y disfrutar de las actividades cotidianas de los niños mientras crecen.

Los pacientes de BMT no pueden participar en las actividades del campamento hasta que se considere que es seguro después del trasplante. Hable con el médico de su hijo antes de planificar cualquier actividad de campamento.

mycampsunshine.com

404-325-7979

1850 Clairmont Road, Decatur, GA 30033-3405

Camp Sunshine House

La casa Camp Sunshine House se terminó de construir en 2003 y es un lugar que da apoyo social y emocional todo el año a los niños que tienen cáncer y a sus familias. Cuenta con:

- Grupos de apoyo.
- Oportunidades para establecer contactos.
- Talleres.
- Eventos especiales.

También tienen un centro familiar al que pueden acudir para recibir servicios de apoyo las familias que no son de la ciudad. La casa permite que los servicios del Camp Sunshine sean más accesibles para más familias, lo que incluye a las que no viven en Atlanta o tienen que trabajar los fines de semana.

The Children's Connection

The Children's Connection es un programa del Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac que ayuda a los niños a reintegrarse a la escuela. El objetivo de este programa es ayudar a que los alumnos que tienen cáncer o anemia falciforme realicen una transición de regreso a la escuela sin contratiempos.

Los miembros del equipo de atención visitan la escuela del paciente para hablar de:

- La enfermedad y el tratamiento.
- El aspecto emocional de la enfermedad del alumno.
- Cómo se sienten los compañeros de clase y los maestros y cómo pueden apoyar al paciente que estudia en la escuela.

Hable con su especialista en atención emocional pediátrica para que le pida una cita para ir a la escuela de su hijo.

CURE Childhood Cancer (CURE y el cáncer infantil)

CURE es una organización sin fines de lucro que tiene la misión de vencer el cáncer infantil mediante la investigación y la educación, al mismo tiempo que darles apoyo a los pacientes y a sus familias. CURE fue fundada en 1975 por padres de niños con cáncer y la organización sigue trabajando hoy en día con su comunidad de donantes y voluntarios. CURE ha organizado muchos programas. Algunos de ellos son:

- **Programa de comidas *Open Arms Meal*:** CURE sirve comidas, 3 días a la semana, a niños hospitalizados y sus familias que se encuentran en el Centro de Cáncer y Trastornos de la Sangre Aflac del Children's Healthcare of Atlanta, en el Arthur M. Blank Hospital. CURE también visita la clínica ambulatoria 2 veces por semana con Chick-fil-A. El trabajador social de su hijo le dará los horarios.
- **Celebración del Fin de Tratamiento (*Off-Therapy Celebration*):** Se trata de un día de campo (*picnic*) que se celebra cada año en una atracción local. Están invitados los niños que han sobrevivido al cáncer y sus familias. Invitan a más de 1,500 niños, pero la lista sigue creciendo. Hable con el equipo de BMT de su hijo para ver si puede asistir a la siguiente celebración fin del tratamiento.
- **Programa de consejería de CURE:** Este programa ayuda a abordar las necesidades psicológicas únicas de las familias que están afectadas por un cáncer infantil. El enfoque de CURE centrado en la familia para abordar estas necesidades incluye trabajar en asociación con una red de terapeutas licenciados de la comunidad para ofrecerles servicios de consejería a las familias de CURE.
- **Fiestas durante los feriados y el verano:** CURE celebra una fiesta navideña y una de verano para reunir a las familias que forman parte de esta comunidad, a fin de que pasen un rato divertido fuera del hospital.

curechildhoodcancer.org

770-986-0035

CarePages

El Children's le facilita la tarea de mantener informados a sus familiares y amigos sobre el progreso de su hijo mientras está hospitalizado. Hemos establecido una asociación con la red privada CarePages para ofrecerles un programa fácil de usar, que les permite a usted y a su hijo crear una página web para:

- Compartir noticias sobre la salud de su hijo.

- Dar actualizaciones.
- Publicar las horas de visita y la información de contacto.
- Compartir fotos.
- Crear una cartelera de mensajes para los visitantes de su página, en la que sus familiares y amigos pueden desarrollar una red de apoyo en línea.

Ingrese a choa.org para crear la página web de su hijo.

Lighthouse Family Retreat

Es una organización sin fines de lucro que ofrece lugares de retiro a la orilla del mar para las familias que tienen un niño con cáncer. Los retiros se organizan todos los años en Florida, entre los meses de abril y octubre. Cada retiro incluye a entre 8 y 12 familias. La organización cuenta con 25 voluntarios que los atienden y se encargan de la cocina, limpieza y otras responsabilidades diarias para que las familias puedan dedicarse a divertirse juntas. El retiro de Lighthouse fue diseñado para darles felicidad a los niños con cáncer y sus familiares, al mismo tiempo que para que renueven su fuerza, esperanza y amor.

curechildhoodcancer.org

678-455-5115

Hilton Head Heroes

Es una organización que tiene la misión de reunir a niños de entre 4 y 12 años con diagnóstico de una enfermedad grave y a sus familias en la isla Hilton Head, para que disfruten de unas vacaciones gratuitas en un *resort*. Para que participe, también debe determinar que la capacidad financiera de la familia no le permitiría disfrutar estas vacaciones.

curechildhoodcancer.org

843-671-4939

Deliver the Dream

Esta organización ofrece un centro de retiro en las montañas para niños, familias y personas que enfrentan una enfermedad grave o alguna otra crisis. Deliver the Dream les ofrece un lugar de relajación, recreación y diversión en un ambiente tranquilo de montaña, así como la oportunidad de compartir con otras personas que están enfrentando experiencias similares.

deliverthedream.org

888-OUR-DREAM

Recursos

Recursos de asistencia financiera

Fundación de Médula Ósea (The Bone Marrow Foundation)

Este programa de asistencia para los pacientes los ayuda con los costos relacionados al trasplante, tales como la búsqueda del donante, las pruebas de compatibilidad, la toma de la médula ósea, medicamentos, servicios en el hogar y cuidado infantil, equipo médico y gastos de transporte y alojamiento.

curechildhoodcancer.org

800-365-1336

Cancer Care

Este programa cuenta con un personal compuesto de trabajadores sociales oncológicos. Ofrecen apoyo emocional, información y asistencia financiera para los pacientes de cáncer y sus seres queridos.

cancercare.org

800-813-HOPE

Asociación Pediátrica de Trasplantes de Órganos (COTA, por sus siglas en inglés)

La COTA brinda asistencia para recolectar fondos dirigidos a ayudar a niños y adultos que necesitan trasplantes que salven sus vidas. Los miembros del personal y los defensores de la causa trabajan con la familia para establecer la organización inicial y los objetivos de campaña antes de hacer la visita al sitio. Los voluntarios, miembros de la familia y el personal trabajan en equipo para recaudar los fondos necesarios.

curechildhoodcancer.org

800-366-2682

Sociedad de Leucemia y Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés)

Esta organización ofrece actividades educativas y de investigación, patrocinadores y asistencia financiera limitada a pacientes que necesitan tratamiento para leucemia, linfoma, enfermedad de Hodgkin o mieloma. Contacte al capítulo local de la sociedad para recibir más información.

leukemia-lymphoma.org

800-955-4572

Fundación de Investigación sobre el Linfoma (Lymphoma Research Foundation)

Esta fundación ofrece subvenciones de reembolso a los pacientes de linfoma que necesitan asistencia financiera. Las subvenciones son para gastos no cubiertos en los que se incurrió durante el tratamiento. Pueden incluir cuidados de guardería, gastos de viaje (necesario para recibir el tratamiento), dispositivos y aparatos médicos,

reuniones de educación y apoyo, campamentos, ayudas cosméticas (tales como pelucas y pañuelos) y productos de higiene.

Las subvenciones deben usarse dentro del lapso de 1 año de la fecha de otorgamiento.

lymphoma.org

800-235-6848

Be the Match

Esta organización, conjuntamente con el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (NMDP), ayuda a los pacientes a poder sufragar el BMT, a encontrar un donante compatible y desarrollar un futuro a medida que se van logrando avances en la investigación médica.

marrow.org

202-638-6601

Medicaid:

Medicaid es un programa de asistencia médica que ayuda a las personas elegibles que no pueden cubrir el costo de la atención médica a pagar algunas o todas las facturas médicas. Se puede obtener el Medicaid a través de una serie de programas administrados por el Departamento de Servicios para Familias y Niños (DFCS, por sus siglas en inglés) y la Administración del Seguro Social (SSA, por sus siglas en inglés). Para más información, hable con el consejero financiero de trasplantes o con el trabajador social.

Sociedad Nacional del Cáncer Infantil (NCCS, por sus siglas en inglés)

Esta organización apoya a niños que tienen cáncer y a sus familias. Ofrece asistencia financiera para el trasplante de células madre sanguíneas y gastos auxiliares y de emergencia, instrucción, información, defensa y apoyo emocional para los niños y las familias que tienen un niño con cáncer.

thenccs.org

800-532-6459

Recursos para viajes y alojamiento

Angel Flight of Georgia

Esta organización ofrece transporte gratis para personas que tienen una necesidad médica que no se puede atender en su área local. Los pilotos donan su tiempo y los gastos para ofrecer transporte aéreo hasta los centros de tratamiento.

angelflight-ga.org

877-452-7958 o 770-452-7958

Hoteles locales

El departamento de trabajo social tiene una lista de los hoteles de la zona. Algunos de ellos, les dan un descuento a los pacientes del hospital. El trabajador social de trasplantes puede sugerir cuáles son los hoteles que se adaptan más a sus necesidades (corto plazo, largo plazo, servicios necesarios, ubicación).

Transporte de Medicaid para casos que no sean una emergencia

Los servicios de transporte para casos que no son una emergencia, subsidiados por el Medicaid de Georgia, se ofrecen a pacientes con cobertura del Medicaid de Georgia. Hable con el trabajador social de trasplantes para que le dé información sobre los servicios que se ofrecen en su área local y los números telefónicos. También puede llamar a su oficina local del Departamento de Servicios para Familias y Niños (DFCS).

LÍNEA DE AYUDA Nacional de Transporte Aéreo para Pacientes (NPATH, por sus siglas en inglés)

Esta organización da información y refiere a los pacientes con necesidades financieras a medios de transporte aéreo hacia ubicaciones distantes para recibir tratamiento especializado o recuperarse. Si la ayuda de caridad no logra satisfacer las necesidades financieras del paciente, la NPATH le dará información sobre los descuentos que ofrecen todos los servicios comerciales conocidos.

patienttravel.org

800-296-1217

Ronald McDonald House

La Casa de Ronald McDonald ofrece alojamiento para los pacientes y sus familiares durante el tratamiento médico. La referencia inicial debe provenir de los trabajadores sociales del trasplante. Se solicita una donación diaria de \$10.

armhc.org

404-315-1133

Recursos de la web

Estos sitios web pueden ayudarle a usted y a su familia, antes, durante y después del BMT de su hijo.

Sociedad Americana del Cáncer (ACS, por sus siglas en inglés)

cancer.org

Instituto Americano de Investigación del Cáncer (AICR, por sus siglas en inglés)

aicr.org

Sociedad Americana para Trasplantes de Sangre y de Médula Ósea (ASBMT, por sus siglas en inglés)

asbmt.org

Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO, por sus siglas en inglés)

asco.org

Fundación Internacional de Anemia Aplásica y Síndromes Mielodisplásicos (MDS, por sus siglas en inglés)

aamds.org

Asociación de Recursos en Línea para el Cáncer (ACOR, por sus siglas en inglés)

Acor.org

Asociación de Enfermeros de Hematología y Oncología Pediátrica (APHON, por sus siglas en inglés)

aphon.org

Asociación de Trabajadores Sociales de Oncología Pediátrica (APOSW, por sus siglas en inglés)

aposw.org

Be the Match (Sé Compatible)

marrow.org

Red y Boletín de Información de Trasplantes de Sangre y Médula Ósea (BMTinfonet, por sus siglas en inglés)

bmtinfonet.org

Donantes de Médula Ósea a Nivel Mundial (MBDW, por sus siglas en inglés)

bmdw.org

Bonetumor.org

bonetumor.org

Camp Sunshine

mycampsunshine.com

Cancer.net

cancer.net

Índice de Cáncer

cancerindex.org

Candlelighters

candlelighters.org

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés)

cdc.gov

Chai Lifeline

chailifeline.org

Centro de Cáncer Infantil

childhoodcancerguides.org

Fundación de Tumores Cerebrales Pediátricos (CBTF, por sus siglas en inglés)

cbtf.org

Organización de Defensoría de Derechos de Niños con Cáncer (Children's Cause Cancer Advocacy)

childrenscape.org

Grupo de Oncología del Children's

childrensoncologygroup.org

Asociación Pediátrica de Trasplantes de Órganos (COTA)

cota.org

Ensayos clínicos

clinicaltrials.gov

Servicio de asesoría de crédito para consumidores de Atlanta (Consumer Credit Counseling Service of Atlanta)

ccsatl.org

CURE Childhood Cancer

curechildhoodcancer.org

CURE Search

curesearch.org

Organización de servicios sociales Deliver the Dream

deliverthedream.org

Sociedad de Leucemia y Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés)

leukemia.org

Locks of Love (donación de cabello)

locksoflove.org

Lotsa Helping Hands

lotsahelpinghands.com

Fundación Make-a-Wish (Pide un deseo)

wish.org

Enlace Nacional de Trasplante de Médula Ósea (NBMT LINK, por sus siglas en inglés)

nbmtlink.org

Instituto Nacional del Cáncer (NCI, por sus siglas en inglés)

cancer.gov

Centro Nacional de Medicina Complementaria y Alternativa (NCCAM, por sus siglas en inglés)

nccam.nih.gov

Sociedad Nacional de Cáncer Infantil (NCCS, por sus siglas en inglés)

thenccs.org

Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer (National Coalition for Cancer Survivorship)

canceradvocacy.org

Red Nacional Integral del Cáncer (NCCN, por sus siglas en inglés)

nccn.org

Centro Nacional de Información de Salud

health.gov/nhic

Institutos Nacionales de Salud (NIH, por sus siglas en inglés)

nih.gov

Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea

marrow.org

Organización Nacional de Enfermedades Raras

rarediseases.org

Sociedad de Cáncer Infantil para Neuroblastomas (NCCS, por sus siglas en inglés)

neuroblastomacancer.org

Organización Parent-to-Parent of Georgia

www.p2pga.org

Asociación de Ayuda con las Prescripciones Médicas (PPARX, por sus siglas en inglés)

pparx.org

Fundación Estadounidense de Tumores Cerebrales Pediátricos (PBTfUS, por sus siglas en inglés)

pbtfus.org

Centro de Información sobre Células Falciformes (SCINFO, por sus siglas en inglés)

scinfo.org

Administración del Seguro Social (SSA)

ssa.gov

Songs of Love

songsoflove.org

Fundación infantil Starlight Children's Foundation

starlight.org

Guías para sobrevivientes

survivorshipguidelines.org

Glosario

Abdomen: Es el área del cuerpo que se encuentra entre el tórax y la pelvis.

Recuento absoluto de neutrófilos (ANC, por sus siglas en inglés): Es el conteo total de neutrófilos que hay en la sangre. Indica la capacidad que tiene una persona de luchar contra una infección. Para calcular el ANC, sume el porcentaje de neutrófilos segmentados (segs) y neutrófilos en banda (bands), divida entre 100 y multiplique por el recuento total de glóbulos blancos.

Agudo: Algo que sucede en un periodo corto de tiempo.

Agentes alquilantes: Es una familia de medicamentos contra el cáncer que combaten el cáncer al interferir con el ADN de una célula para evitar su división normal.

Trasplante alogénico: Es un tipo de trasplante de sangre y médula ósea en el que las células madre sanguíneas las dona otra persona.

Alopecia: Caída del cabello. Es un efecto secundario común de la quimioterapia.

Ambulatorio: Es la capacidad de caminar.

Analgésico: Es un medicamento que alivia el dolor.

Anafilaxia: Es una reacción alérgica aguda que puede poner en peligro la vida.

Anemia: Es una condición que reduce el número de glóbulos rojos circulantes.

Anestesia: Es la pérdida parcial o total de la sensación, con o sin pérdida de la consciencia. Es inducida mediante la administración de un medicamento.

Anestesiólogo: Es un médico especializado en el estudio y la administración de la anestesia.

Anorexia: Es la pérdida del apetito.

Antibiótico: Es un medicamento que trata las infecciones bacterianas.

Anticuerpo: Es una proteína que defiende al cuerpo de las infecciones bacterianas y virales.

Antiemético: Es un medicamento que evita o reduce las náuseas y vómitos (devolver).

Antígeno: Es una sustancia extraña que estimula a los linfocitos para que produzcan anticuerpos.

Antihistamínico: Es un medicamento que trata las reacciones alérgicas.

Aféresis: Es la extracción de componentes sanguíneos del paciente o del donante de los que se retiran los elementos deseados, y el resto se devuelve al cuerpo.

Arteria: Es un vaso sanguíneo que transporta sangre rica en oxígeno del corazón a otros tejidos.

Ascitis: Es una acumulación anormal de líquido en el abdomen (barriga).

Asepsia (aséptico): Es la ausencia de infección.

Asintomático: Es la ausencia de síntomas.

Ataxia: Es la pérdida del equilibrio.

Médico tratante: Es un médico del hospital que ha completado los estudios de la escuela de medicina, la residencia de la especialidad y el programa de becario de la subespecialidad.

Atípico: Es algo que no es usual o común.

Autólogo: De la misma persona. Un trasplante autólogo de sangre y médula ósea es un procedimiento en el que se extraen células madre sanguíneas de un paciente y se le vuelven a infundir al mismo paciente.

Axila: Hueco entre el brazo y el cuerpo (sobaco).

Bacteria: Es un grupo de organismos unicelulares que sólo se pueden ver con un microscopio. La mayoría de las bacterias no causan daños. Algunas pueden causar enfermedades en un sistema inmunológico débil.

Investigación básica: Es la investigación que se hace para aumentar el conocimiento sobre principios básicos.

Benigno: Es una condición no cancerosa.

Sesgo: Es una creencia injusta o no comprobada de algo. La investigación debe basarse en hechos y no en sesgos.

Bilateral: Es algo que sucede en ambos lados del cuerpo.

Bilirrubina: Es un pigmento que produce el hígado cuando procesa los productos de desecho. Cuando sus niveles son altos, ocasiona la coloración amarillenta de la piel.

Biopsia: Es la extracción de una muestra pequeña de tejido que se observará bajo un microscopio.

Tipo sanguíneo: Es la identificación de las proteínas que contienen las células o glóbulos de la sangre de una persona, para poderle hacer transfusiones con hemoderivados compatibles. Los tipos de sangre posibles son: A+, A-, B+, B-, AB+, AB-, O+ y O-.

Médula ósea: Es la parte interna blanda de los huesos largos que fabrica las células madre.

Aspirado de médula ósea: Es el proceso mediante el cual se toma una muestra de líquido y células de la médula ósea usando una aguja hueca.

Biopsia de médula ósea: Es el proceso mediante el cual se extrae una muestra de tejido sólido de la médula ósea.

Trasplante de sangre y de médula ósea: Es el procedimiento mediante el cual los médicos reemplazan la médula ósea que han destruido con dosis altas de quimioterapia o radiación.

Caquexia: Es el estado de desgaste del cuerpo o la disminución extrema del peso, causado generalmente por una enfermedad o por una nutrición inadecuada e insuficiente.

Cáncer: Es el término que engloba a las enfermedades en las que las células anormales se dividen descontroladamente.

Carcinógeno: Es una sustancia o agente que produce cáncer.

Cardiaco: Es algo relacionado al corazón.

Catéter: Es un tubo que se coloca en el cuerpo para administrar líquidos o medicamentos, o para drenar líquidos.

Célula: Es el componente básico que forma todos los tejidos y órganos del cuerpo.

Centigray: Es una medida de la dosis de radiación absorbida. Es sinónimo de rad (radianes).

Sistema nervioso central (CNS, por sus siglas en inglés): Está constituido por el cerebro, la médula espinal y los nervios.

Líquido cefalorraquídeo (CSF, por sus siglas en inglés): Es el líquido que rodea al cerebro y a la médula espinal y que reduce los impactos.

Quimioterapia: Es un tratamiento de ciertas enfermedades que se basa en medicamentos. Por lo general, este término se relaciona a fármacos citotóxicos para tratar el cáncer.

Cromosoma: Es una estructura del núcleo de la célula que contiene material genético. Normalmente, cada célula humana contiene 46 cromosomas.

Crónico: Es algo que dura un periodo largo de tiempo.

Investigación clínica: Es la investigación que se realiza para averiguar si determinados medicamentos, equipos, exámenes y tratamientos son seguros y efectivos para las personas. Los resultados se usan para ayudar a prevenir, detectar o tratar enfermedades de la mejor manera posible.

Ensayo clínico: Es una investigación diseñada y ejecutada con extremo cuidado de un fármaco, la dosis de un fármaco, la combinación de fármacos o de otra manera de tratar la enfermedad. Cada ensayo se diseña para responder una o más preguntas específicas y para ayudar a prevenir o tratar una enfermedad.

Factores estimuladores de colonias: Son una sustancia que se usa para estimular la producción de ciertos tipos de células de médula ósea.

Coma: Es un estado de inconsciencia profunda y prolongada.

Quimioterapia combinada: Es el uso de 2 o más fármacos de quimioterapia al mismo tiempo.

Terapia de modalidad combinada: Es un tratamiento que incluye 2 o más tipos de terapia, como quimioterapia y cirugía, radioterapia o inmunoterapia.

Recuento sanguíneo completo (CBC): Es el conteo de todos los glóbulos blancos, los glóbulos rojos y las plaquetas que hay en un milímetro cúbico de sangre.

Acondicionamiento: Es el tratamiento que se administra antes del trasplante de médula ósea o células madre. El acondicionamiento puede incluir una quimioterapia de dosis alta, con o sin radiación total del cuerpo. También se le conoce como régimen preparatorio.

Congénito: Es cualquier condición presente desde el nacimiento.

Cultivo: Es el proceso de hacer crecer algo en un tubo de ensayo. Los cultivos vienen de la sangre, la orina y las secreciones de la garganta.

Citoquinas (citocinas): Son proteínas que excretan las células del sistema inmunológico que les permite comunicarse unas con otras.

Citomegalovirus (CMV, por sus siglas en inglés): Es uno de los grupos de los virus del herpes que puede causar infecciones que ponen en peligro la vida de los pacientes inmunosuprimidos.

Citotóxico: Es algo que causa la muerte de la células.

Diferenciación: Es el proceso mediante el cual las células maduran y se especializan.

Distal: Es la mayor distancia de un punto (lo opuesto a proximal).

Diurético: Es un medicamento que hace que los riñones fabriquen más orina. Eso ayuda a eliminar el exceso de líquido del cuerpo.

Disfagia: Es la dificultad para tragar.

Displasia: Son los cambios anormales que ocurren en una célula y que, a veces, significan que puede desarrollarse un cáncer.

Disnea: Es la dificultad para respirar.

Disuria: Es el dolor o la dificultad para orinar.

Edema: Es la acumulación anormal de líquidos dentro de los tejidos.

Emesis: Es la acción de vomitar (devolver).

Prendimiento del injerto: Es el punto durante el trasplante de médula ósea o de células madre en que el organismo del paciente acepta la médula ósea infundida y empieza a producir células sanguíneas.

Alimentación enteral: Es la administración de nutrientes a través de una sonda que se pasa hasta el estómago o el intestino.

Epidural: Es el espacio que rodea la médula espinal.

Eritrocitos: Glóbulos rojos.

Excisión: Es una cirugía para retirar (extirpar) tejidos.

Exposición (a la enfermedad): Es estar expuesto o abierto a algo. Es el riesgo de contraer gérmenes, virus o enfermedades.

Catéter externo: Es un tubo permanente en el cual un extremo del catéter tubo está en el corazón y el otro extremo sale a través de la piel (por ejemplo, el catéter de Hickman).

Febрил: Con fiebre.

Becario: Es un médico que se ha graduado en la escuela de medicina, ha cumplido varios años de residencia y está cursando estudios de una especialidad.

Aspiración por aguja fina (FNA, por sus siglas en inglés): Es el procedimiento para extraer muestras pequeñas de tejido usando una aguja fina, generalmente bajo los efectos de un medicamento que adormece la zona.

Punción en el dedo: Es cuando un técnico de laboratorio pincha la punta del dedo para obtener una muestra pequeña de sangre.

Gastritis: Es una inflamación del estómago.

Gastrointestinal: Es algo relacionado al estómago y a los intestinos.

Gen: Es una unidad de ADN que transmite un rasgo único de la herencia de un padre a un hijo.

Injerto: Es el tejido o células que se han tomado de un donante y se dan a otra persona (receptor o huésped).

Enfermedad de injerto contra huésped: Es una condición que puede suceder después de un trasplante alogénico de sangre o médula ósea, en el que el trasplante de médula ósea (injerto) ataca los órganos del paciente (huésped).

Granulocitos: Son un tipo de glóbulos blancos que destruyen sustancias extrañas del cuerpo, como los virus, bacterias y hongos.

Hematocritos: Es la medición de la proporción de células y plasma en una muestra de sangre. Se conoce a veces como volumen empaquetado de células (PCV, por sus células en inglés).

Hematólogo: Es un médico que se especializa en el diagnóstico y tratamiento de trastornos sanguíneos y tejidos donde se forma la sangre.

Hematoma: Es la acumulación de sangre en un lugar (moretón).

Hematuria: Es la presencia de sangre en la orina.

Hemoglobina: Es la proteína que se encuentra en los glóbulos rojos y que transporta el oxígeno.

Cistitis hemorrágica: Es un sangrado que proviene de la vejiga. Puede ser un efecto secundario del fármaco Cytosan.

Hepático: Es algo relacionado con el hígado.

Hepatitis: Es la inflamación del hígado causada por un virus o una sustancia tóxica. Por lo general, el paciente tiene fiebre e ictericia. A veces, el hígado está más grande de lo normal.

Catéter de Hickman: Es un tubo permanente que tiene un extremo del catéter dentro del corazón y, el otro, fuera del cuerpo.

Histología: Es la forma en la que se ve el tejido bajo un microscopio.

Virus de la inmunodeficiencia humana (VIH): Es el virus que causa el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA).

Huésped: Es la persona que recibe la médula ósea durante el trasplante de sangre y médula ósea.

Antígeno leucocitario humano (HLA): Son las proteínas de la superficie de las células que son importantes en un trasplante y una transfusión. Para un trasplante de hueso y médula ósea, se comparan los HLA de los glóbulos blancos del paciente y del posible donante.

Hiperalimentación: Es una alimentación artificial que administra nutrientes a través de un catéter (tubo) especial o por vía intravenosa (I.V.).

Hipercalcemia: Es la presencia de niveles anormalmente altos de calcio en la sangre.

Sistema inmunológico: Es un sistema complejo mediante el cual el cuerpo se protege de sustancias extrañas.

Inmunosupresión: Es la supresión del sistema inmunológico, lo cual aumenta el riesgo de infecciones.

Inmunoterapia: Es un tipo de terapia contra el cáncer que usa el propio sistema inmunológico del cuerpo para atacar las células cancerosas.

Consentimiento informado: Es el permiso que se da para que se pueda iniciar el tratamiento.

Infusión: Es la administración de líquidos o medicamentos por la vena durante un lapso de tiempo.

Bomba de infusión: Es un dispositivo electrónico pequeño que permite que se administren medicamentos en casa por vía I.V. o a través de un catéter permanente.

Junta de Revisión Institucional (IRB): Es un grupo de personas compuesto de científicos, personas que no son científicos, médicos y miembros de la comunidad que aprueba y revisa todas las investigaciones que se realizan con seres humanos en una institución.

Residente de primer año: Es un médico que se acaba de graduar en la escuela de medicina y está cumpliendo su primer año de capacitación supervisada en la atención médica y quirúrgica de pacientes hospitalizados.

Intramuscular (IM): Es la inyección de un medicamento en el músculo.

Intraocular: Es algo que sucede dentro del ojo.

Intratecal: Es la inyección de medicamentos al líquido cefalorraquídeo (CSF) durante una punción espinal.

Vía de acceso intravenoso (I.V.): Es un tubo hueco, de metal o plástico, que se inserta a una vena y se une a un tubo. Se puede usar para administrar soluciones o medicamentos a la sangre.

Ictericia: Coloración amarillenta de la piel y el blanco de los ojos, ocasionada por exceso de bilirrubina en sangre. La ictericia puede ser un signo de problemas hepáticos.

Laparotomía: Es una cirugía realizada para abrir la cavidad abdominal.

Lesión: Es un tejido anormal o dañado.

Leucocitos: Glóbulos blancos.

Leucopenia: Es un número de glóbulos blancos inferior al normal.

Localizado: Es un cáncer que no se ha extendido a otras áreas del cuerpo.

Punción lumbar (punción espinal): Es un procedimiento en el que se inserta una aguja entre las vértebras de la espalda para obtener una muestra de líquido cefalorraquídeo (CSF) o para inyectar un medicamento.

Linfa: Es un líquido transparente e incoloro que se encuentra en los vasos linfáticos del cuerpo. Ayuda a eliminar las bacterias por filtración.

Ganglios linfáticos: Son cuerpos redondeados de tejido linfático que se encuentran en los vasos linfáticos.

Sistema linfático: Es un sistema de vasos y ganglios que están en todo el cuerpo y que ayudan a eliminar las bacterias por filtración.

Linfocitos: Son un tipo de glóbulos blancos que se forman en el tejido linfático y que previenen infecciones y ayudan a dar inmunidad contra las enfermedades.

Malestar: Cansancio.

Maligno: Canceroso.

Mediastino: Es el área central del tórax.

Estudiante de medicina: Es un estudiante que ha completado 4 años de escuela universitaria (*college*) y está en la escuela de medicina.

Metástasis: Es la diseminación del cáncer de un área a otra del cuerpo, a través del sistema linfático de la sangre.

Modalidad: Es un tipo de tratamiento.

Monocitos: Son un tipo de glóbulos blancos.

Mucositis: Es la inflamación de las membranas mucosas.

Multifocal: Es algo que proviene de más de una ubicación.

Trasplante mieloablativo: Es aquel en el que al paciente se le dan dosis altas de quimioterapia y/o radioterapia, que destruyen la médula ósea. Este proceso elimina la mayoría de las células madre del paciente, que deben reemplazarse con las células madre del donante.

Mielosupresión: Es la condición en la que los recuentos sanguíneos son bajos debido a la quimioterapia o radioterapia.

Nadir: Es el punto más bajo al que caerán los recuentos sanguíneos después de la quimioterapia.

Necrosis: Es la muerte de los tejidos que causa la quimioterapia, la radiación o la falta de flujo sanguíneo.

Neoplasia: Es un crecimiento anormal nuevo que puede ser benigno o maligno.

Neuropatía: Es una condición que, a veces, causa la quimioterapia. Es el funcionamiento defectuoso de un nervio, que puede causar entumecimiento o debilidad.

Neurotóxico: Es una sustancia que actúa como un veneno para el cerebro, la médula espinal y las células nerviosas.

Neutropenia: Es una condición que ocurre cuando el cuerpo no tiene suficientes neutrófilos (un tipo de glóbulos blancos que luchan contra las infecciones).

Neutrófilos: Son los glóbulos blancos granulocíticos más numerosos. Pueden moverse a través del torrente sanguíneo hasta el lugar de la infección, donde ingieren y destruyen las bacterias.

Trasplante no mieloablativo: A este trasplante a veces se le llama minitrasplante o trasplante de intensidad reducida. Se usan dosis más bajas de quimioterapia o radiación, recurriendo más a fármacos que suprimen el sistema inmunológico. Las células del donante coexisten en el cuerpo durante un periodo antes de tomar el control total. Este tipo de trasplante es una opción prometedora para quienes pudieran no tolerar el tratamiento mieloablativo de dosis completa.

Nutricionista: Es un profesional de la salud que analiza los requerimientos de nutrición y da asesoría sobre cómo tener una dieta apropiada para cada condición. También se le conoce como dietista registrado.

Oncogén: Es cualquier gen que contribuye a la transformación de una célula normal a una de cáncer.

Oncólogo: Es un médico que se especializa en el tratamiento del cáncer.

Oncología: Es el estudio del cáncer.

Ototoxicidad: Es un daño a los oídos que puede causar tinnitus (zumbido) o pérdida auditiva.

Paliativo: Es un tratamiento que ayuda a controlar el dolor.

Palpación: Es el examen que se hace en un área del cuerpo, por ejemplo, el abdomen, tocando con los dedos para detectar anomalías.

Pancreatitis: Es la inflamación del páncreas, que puede causar dolor extremo, vómitos, hipo, estreñimiento y colapso.

Patólogo: Es el médico que se especializa en examinar los tejidos para diagnosticar enfermedades.

Pediatra: Es el médico que se especializa en la atención y el desarrollo de los niños y en el tratamiento de sus enfermedades.

Petequias: Son manchas rojizas pequeñas que aparecen debajo de la piel y son causadas por una hemorragia.

Flebitis: Es la inflamación de una vena.

Plasma: Es la parte líquida de la linfa y la sangre.

Plaqueta: Es una célula sanguínea en forma de disco que ayuda con la coagulación de la sangre.

Port-a-cath: Es un catéter permanente que tiene un portal pequeño debajo de la piel del pecho, el cual se une a un tubo que va hasta el corazón.

Régimen preparatorio: Vea la descripción de Acondicionamiento.

Tumor primario: Es el sitio original donde empieza a crecer el cáncer.

Pronóstico: Es un resultado anticipado o probable.

Progresión: Es el empeoramiento de la enfermedad debido al crecimiento continuo del cáncer.

Profilaxia: Es un intento por prevenir la enfermedad.

Proptosis: Es la protrusión o proyección hacia el frente del globo ocular.

Protocolo: Es un documento que explica, a grandes rasgos, los fármacos que se administrarán, cuándo y en qué dosis se darán. También incluye las fechas de los procedimientos.

Proximal: Es algo cercano a cualquier punto (lo opuesto a distal).

Pulmonar: Es algo relacionado con el pulmón.

Purga: Es un proceso que se realiza para retirar ciertos componentes que se encuentran en la muestra tomada de médula ósea o las células madre. En una toma autóloga, la purga puede usarse para retirar las células de cáncer que aún quedan. En una toma alogénica, la purga puede hacerse para retirar componentes de lo recolectado al donante que pudieran causar la enfermedad de injerto contra huésped (GVHD).

Rad: Es la dosis absorbida de radiación; la unidad que mide la dosis de radiación que se absorbe. Es lo mismo que un centigray (cGy).

Radiación: Son rayos de alta energía que matan o dañan las células de cáncer.

Radiólogo: Es el médico que se especializa en el uso de la radiación e isótopos radioactivos para diagnosticar y tratar enfermedades.

Radiosensible: Es un tipo de cáncer que tiende a responder bien, con mucha frecuencia, a la radiación.

Aleatorizado: Elegido al azar. En un proyecto de investigación aleatorizado, la computadora elige cuáles pacientes reciben el (los) tratamiento(s) experimental(es) y cuáles reciben el convencional.

Recurrencia: Vea Recaída.

Regresión: Es el proceso en el que se encogen o desaparecen las células de cáncer, generalmente como resultado de una terapia.

Recaída: Es cuando el cáncer regresa.

Remisión: Es la desaparición de la enfermedad detectable.

Renal: Es algo relacionado con el riñón.

Resección: Es la remoción o extirpación quirúrgica de tejido.

Residente: Es un médico que se acaba de graduar en la escuela de medicina y está cumpliendo su primer año de capacitación supervisada en la atención médica y quirúrgica de pacientes hospitalizados.

Enfermedad residual: Son las células de cáncer que permanecen luego que un tumor ha sido extirpado en la cirugía.

Catéter en la aurícula derecha: Es un catéter permanente con un tubo que va hasta el corazón y permite sacar sangre y administrar medicamentos.

Hoja de ruta: Es una guía del plan de atención médica de un paciente.

Cirugía de revisión: Es una operación que se hace después de la primera cirugía. Le da al cirujano la oportunidad de ver el área de la primera cirugía.

Convulsión: Es una condición en la que el cuerpo tiembla de manera descontrolada y, a menudo, con pérdida de la consciencia. También se conoce como ataque.

Sepsis: Es el crecimiento bacteriano dentro del torrente sanguíneo.

Efectos secundarios: Son los efectos no intencionales o no deseados del tratamiento.

Investigación traslacional: Es una manera de traducir o aplicar los resultados de las investigaciones de manera que se puedan usar en la práctica médica diaria.

Este manual no debe sustituir las instrucciones que dan el médico y el equipo de atención médica de su hijo. Tampoco puede utilizarse como consejo médico ni como fuente completa de información sobre este tema. El médico de su hijo es la mejor fuente de información sobre el mejor tratamiento y la atención que recibe.

La información relacionada a la salud cambia con frecuencia y, por lo tanto, la información que contiene este manual pudiera estar desactualizada, incompleta o incorrecta. Este manual puede contener material impreso que ha sido actualizado por el Children's Healthcare of Atlanta. Si necesita una copia actualizada, hable con un integrante del equipo de atención médica de su hijo.

El Children's Healthcare of Atlanta no ha revisado todos los sitios mencionados como recursos y no se pronuncia con respecto a su contenido o exactitud. El Children's Healthcare of Atlanta no recomienda ni respalda ningún producto, servicio o contenido específico, así como tampoco el contenido o uso de los sitios web de terceros, ni asegura que tales productos, servicios o sitios web de terceros sean necesarios o apropiados para usted o deban usarse para darle atención médica a los pacientes. El Children's Healthcare of Atlanta no se responsabiliza por el contenido de ningún sitio al que se haya hecho referencia anteriormente, ni por ningún sitio vinculado a estos. Usted hace uso de los enlaces que se dan en estos y otros sitios a su entero riesgo.

En caso de una situación urgente o de una emergencia, llame al 911 o vaya de inmediato al servicio de urgencias más cercano.

©2024 Children's Healthcare of Atlanta Inc. All rights reserved.



Aviso de no discriminación

Children's Healthcare of Atlanta

La discriminación es ilegal. Children's cumple con las leyes federales de derechos civiles y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad de origen, edad, discapacidad o sexo. Children's no excluye a las personas ni las trata de forma diferente por raza, color, nacionalidad de origen, edad, discapacidad o sexo.

Children's Healthcare of Atlanta:

Ofrece a las personas con discapacidad adaptaciones razonables y servicios o recursos auxiliares gratuitos para que puedan comunicarse con nosotros de manera eficaz, tales como:

- Intérpretes de lengua de señas profesionales
- Información escrita en distintos formatos (con letra impresa más grande, audio, formatos electrónicos accesibles)
- Intérpretes profesionales
- Información escrita en otros idiomas.

Si usted necesita cualquiera de estos servicios, comuníquese con el Coordinador de Derechos Civiles de Children's (Children's Civil Rights Coordinator) al teléfono **404-785-4545**.

Si usted considera que Children's no ha proporcionado dichos servicios o lo ha discriminado por raza, color, nacionalidad de origen, edad, discapacidad o sexo, puede presentar una queja formal ante el:

Coordinador de Derechos Civiles de Children's (Children's Civil Rights Coordinator)

1575 Northeast Expressway NE

Atlanta, GA 30329

404-785-4545

section1557coordinator@choa.org.

Si necesita ayuda para presentar una queja, el Coordinador de Derechos Civiles de Children's puede ayudarlo.

También puede presentar una queja de derechos civiles ante el Departamento de Salud y Servicios Sociales de los Estados Unidos, Oficina de Derechos Civiles, de forma electrónica en el Portal de Reclamos de la Oficina de Derechos Civiles, disponible en ocrportal.hhs.gov/ocr/portal/lobby.jsf o por correo electrónico o teléfono a la siguiente dirección:

Departamento de Salud y Servicios Sociales de los Estados Unidos

(U.S. Department of Health and Human Services)

200 Independence Ave. SW

Room 509F, HHH Building

Washington, DC 20201

800-368-1019

800-537-7697 (TDD)

Los formularios de quejas se encuentran disponibles en:

<http://www.hhs.gov/ocr/office/file/index.html>

Esta notificación se encuentra disponible en choa.org

Servicios de ayuda lingüística y servicios auxiliares

English

ATTENTION: If you speak English, free language assistance services are available to you. Appropriate auxiliary aids and services to provide information in accessible formats are also available free of charge. Call 404-785-4545 or speak to your provider.

Spanish

ATENCIÓN: Si habla español, tiene a su disposición servicios gratuitos de asistencia lingüística. También están disponibles de forma gratuita ayuda y servicios auxiliares apropiados para proporcionar información en formatos accesibles. Llame al 404-785-4545 o hable con su proveedor.

Vietnamese

LƯU Ý: Nếu quý vị nói tiếng Việt, chúng tôi cung cấp miễn phí các dịch vụ hỗ trợ ngôn ngữ. Các dịch vụ và phương tiện hỗ trợ phù hợp để cung cấp thông tin theo các định dạng dễ sử dụng cũng được cung cấp miễn phí. Vui lòng gọi theo số 404-785-4545 hoặc trao đổi với người cung cấp dịch vụ của quý vị.

Korean

주의: 한국어를 사용하시는 경우 무료 언어 지원 서비스를 이용하실 수 있습니다. 이용 가능한 방식으로 정보를 제공하는 적절한 보조 기구 및 서비스도 무료로 제공됩니다. 404-785-4545 번으로 전화하거나 서비스 제공업체에 문의하십시오.

Chinese

注意: 如果您说[中文], 我们将免费为您提供语言协助服务。我们还免费提供适当的辅助工具和服务, 以无障碍格式提供信息。请致电 404-785-4545 或咨询您的服务提供商。

Gujarati

ધ્યાન આપો: જો તમે ગુજરાતી બોલતા હો તો મફત ભાષાકીય સહાયતા સેવાઓ તમારા માટે ઉપલબ્ધ છે. સુલભ ફોર્મેટમાં માહિતી પૂરી પાડવા માટે યોગ્ય સહાયક સાધનો અને સેવાઓ પણ વિના મૂલ્યે ઉપલબ્ધ છે. 404-785-4545 પર કોલ કરો અથવા તમારા પ્રદાતા સાથે વાત કરો.

Servicios de ayuda lingüística y servicios auxiliares

French

ATTENTION : Si vous parlez français, des services d'assistance linguistique gratuits sont à votre disposition. Des aides et des services auxiliaires appropriés pour fournir des informations dans des formats accessibles sont également disponibles gratuitement. Appelez le 404-785-4545 ou parlez à votre fournisseur de services.

Amharic

ማሳሰቢያ፡- አማርኛ የሚናገሩ ከሆነ፣ የቋንቋ ድጋፍ አገልግሎት በነፃ ይቀርብልዎታል። ሙረጃን በተደራሽ ቅርጸት ለማቅረብ ተገቢ የሆኑ ተጨማሪ እገዛዎች እና አገልግሎቶች እንዲሁ በነፃ ይገኛሉ። በስልክ ቁጥር 404-785-4545 ይደውሉ ወይም አገልግሎት አቅራቢዎን ያናግሩ።

Hindi

ध्यान दें: यदि आप हिंदी बोलते हैं, तो आपके लिए निःशुल्क भाषा सहायता सेवाएँ उपलब्ध हैं। सुलभ प्रारूपों में जानकारी प्रदान करने के लिए उपयुक्त सहायक साधन और सेवाएँ भी निःशुल्क उपलब्ध हैं। 404-785-4545 पर कॉल करें या अपने प्रदाता से बात करें।

Haitian

ATANSYON: Si'w pale Kreyòl, sèvis assistans lang ou disponib pou ou gratis. Èd ak sèvis oksilyè apwopriye pou bay enfòmasyon nan fòm akse sib yo disponib gratis tou. Rele nan 404-785-4545 oswa pale avèk founisè ou.

Russian

ВНИМАНИЕ: Если вы говорите на русском, вам предоставляются бесплатные услуги языковой поддержки. Также бесплатно предоставляются соответствующие вспомогательные средства и услуги по предоставлению информации в доступных форматах. Позвоните по телефону 404-785-4545 или обратитесь к своему поставщику услуг.

Arabic

تنبيه: إذا كنت تتحدث اللغة العربية، فستتوفر لك خدمات المساعدة اللغوية المجانية. كما تتوفر وسائل مساعدة وخدمات مناسبة لتوفير المعلومات بتنسيقات يمكن الوصول إليها مجانًا. اتصل على الرقم 404-785-4545 أو تحدث إلى مقدم الخدمة.

Servicios de ayuda lingüística y servicios auxiliares

Brazilian Portuguese

ATENÇÃO: Se você fala português do Brasil, serviços gratuitos de assistência linguística estão disponíveis para você. Auxílios e serviços auxiliares, apropriados para fornecer informações em formatos acessíveis, também estão disponíveis gratuitamente. Ligue para 404-785-4545 ou fale com o seu provedor.

Telugu

గమనించండి: మీరు తెలుగు మాట్లాడితే, మీకు ఉచిత భాషా సహాయ సేవలు అందుబాటులో ఉంటాయి. యాక్సెస్ చేయగల ఫార్మాట్లలో సమాచారాన్ని అందించడానికి తగిన సహాయక చర్యలు మరియు సేవలు కూడా ఉచితంగా అందుబాటులో ఉంటాయి. 404-785-4545 కి కాల్ చేయండి లేదా మీ ప్రొవైడర్‌తో మాట్లాడండి.

German

ACHTUNG: Sie haben Anspruch auf kostenlose Sprachdienste, wenn Sie Englisch sprechen können. Kostenlose Dienstleistungen und Hilfsmittel, die geeignet sind, Informationen in zugänglicher Form zu vermitteln, werden ebenfalls angeboten. Sprechen Sie mit Ihrem Anbieter oder rufen Sie die Nummer 404-785-4545 an.

Tamil

கவனிக்க: நீங்கள் ஆங்கிலம் பேசுபவராக இருப்பின், இலவச மொழி உதவி சேவைகள் உங்களுக்கு வழங்கப்படும். எளிதில் அணுகக்கூடிய வகையில் தகவல்களை வழங்குவதற்கான பொருத்தமான துணை உதவிகளும் சேவைகளும் இலவசமாகக் கிடைக்கின்றன. இந்த சேவையை பெற 404-785-4545 என்ற எண்ணிற்கு அழைக்கவும் அல்லது உங்கள் வழங்குநரிடம் கலந்துரையாடவும்.