

GUÍA EDUCATIVA PARA PACIENTES Y FAMILIAS

Trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT, por sus siglas en inglés)

INTRODUCCIÓN

ESCANÉAME

SCAN ME



Trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT, por sus siglas en inglés)

Tabla de contenido

INTRODUCCIÓN (antes del HSCT)

Página 3	Un resumen de la atención
Página 5	Evaluaciones antes del trasplante
Página 7	Extracción de médula ósea
Página 9	¿Qué puedo llevar de casa cuando hagan un HSCT
Página 11	Programa diario del HSCT
Página 13	Directrices sobre infecciones para los pacientes que reciben un HSCT



Hoja educativa sobre el trasplante de células madre hematopoyéticas

Trasplante de células madre hematopoyéticas: Un resumen de la atención

Por lo general, los pacientes ingresan a 6 West o 6 Northeast para el trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT) en Boston Children's Hospital. El equipo del HSCT le informará el horario de ingreso.

Terapia de acondicionamiento

La terapia de acondicionamiento son las sesiones de terapia o radiación de altas dosis que cada paciente recibe antes del trasplante de células madre hematopoyéticas. Los días de acondicionamiento se representan con números negativos, por ejemplo: Día -7, Día -6 o Día -5. Después del Día 0, los días se representan con números positivos, como Día +1, Día +2, Día +3.

La terapia de acondicionamiento:

1. Destruirá las células enfermas en el cuerpo.
2. Eliminará las células normales en los espacios medulares de los huesos para que la nueva médula tenga espacio para crecer.
3. Inhibirá el sistema inmunológico del paciente para que el paciente acepte las células del donante, si recibe células de otra persona.

Día 0: Infusión de células madre hematopoyéticas

El Día 0 es el día en que las células madre hematopoyéticas se infunden a través de una vía intravenosa.

Efectos secundarios frecuentes

Los pacientes pueden tener efectos secundarios, como:

- náuseas
- vómitos
- diarrea
- llagas en la boca (mucositis)

La terapia de acondicionamiento, los medicamentos y el tipo de células madre que se usan durante el trasplante pueden causar otros efectos secundarios. Sus proveedores de atención médica le explicarán estos efectos secundarios si se presentan.

Incorporación del injerto

La *incorporación del injerto* es cuando la célula madre o el injerto de médula ósea están produciendo suficientes células. Al número de neutrófilos se le llama recuento absoluto de neutrófilos (ANC). Las células madre se injertan cuando el ANC del paciente es de 500 o más durante 3 días después de la infusión de las células madre y después de que los neutrófilos hayan aumentado desde su número más bajo. La incorporación del injerto generalmente ocurre de 2 a 4 semanas después de recibir las células madre. Los pacientes pueden continuar recibiendo transfusiones de glóbulos rojos y plaquetas durante semanas y, a veces, meses después del trasplante.

Alta

Recibirá hojas educativas y más instrucciones antes del alta que lo prepararán para cuidar a su hijo en casa.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Hoja educativa sobre el trasplante de células madre hematopoyéticas

Evaluaciones antes del trasplante de células madre hematopoyéticas

Sus proveedores de atención médica programarán muchas pruebas y citas antes de que su hijo sea aceptado para el trasplante de células madre hematopoyéticas. Las pruebas son necesarias para tener resultados de referencia antes del trasplante para que sus proveedores puedan comparar y medir cualquier cambio durante o después del trasplante. A su hijo se le dará un programa de las evaluaciones que debe hacerse antes del trasplante.

Es posible que las pruebas y las citas incluyan:

- Una evaluación del estado de la enfermedad: una punción lumbar, un aspirado medular, una biopsia de médula ósea, radiografías, una CT, una MRI y una MIBG.
- Estudios del corazón: un ecocardiograma (ECHO) y un electrocardiograma (EKG)
- Estudios de la respiración: pruebas de la función pulmonar (PFT)
- Examen de la vista
- Examen dental
 - el dentista de su hijo debe hablar sobre cualquier problema dental con el proveedor del trasplante antes de rellenar cualquier caries o de extraer cualquier diente infectado.
 - es posible que su hijo necesite tomar antibióticos antes de la cita de servicios dentales.
- Examen de la audición (prueba de audiología)
- Evaluaciones ginecológicas o reproductivas
- Prueba de los riñones (prueba renal)
- Análisis de sangre

Reuniones

- Antes del ingreso para el trasplante, se reunirá con miembros del equipo de trasplante de células madre para hablar sobre lo siguiente:
 - estado de la enfermedad
 - proceso de trasplante de células madre
 - efectos secundarios del trasplante y posibles toxicidades
 - riesgo de infección
 - restricciones después del alta

© Boston Children's Hospital, 2023 Todos los derechos reservados

• Fecha de publicación: 2021

Página 1 de 2

La información contenida en esta página está destinada a pacientes que reciben atención médica en Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center. Esta información no reemplaza la recomendación médica de un profesional. Siempre hable con su proveedor de atención médica si tiene alguna pregunta. Para recibir atención médica de emergencia, llame al 911.

Evaluaciones antes del trasplante

- Si el plan de tratamiento incluye aféresis o recolección de células madre de sangre periférica, se reunirá con los enfermeros de aféresis.
- Si el plan de tratamiento incluye radiación, se reunirá con los radioncólogos para hablar sobre la planificación de esta terapia.
- Una presentación de la unidad de trasplante de células madre para pacientes hospitalizados en Boston Children's Hospital.
 - Un recorrido presencial o virtual por la unidad.
 - Un proveedor de atención médica hablará sobre el programa diario y las rutinas para el paciente de trasplante de células madre hematopoyéticas cuando esté en la unidad y responderá cualquier pregunta que pueda tener.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Hoja educativa sobre el trasplante de células madre hematopoyéticas

Extracción de médula ósea

Información general

- La médula ósea es un tejido hematopoyético esponjoso en el que se producen todos los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas. Por lo general, durante el procedimiento de extracción de médula ósea, estas células se obtienen de los huesos de las caderas.
- Muy a menudo, la médula ósea del donante se obtiene el mismo día en que el paciente de trasplante recibirá dicha médula.
- Las células de médula ósea del donante se infunden al paciente, de manera similar a una transfusión de sangre.

Cita preoperatoria

- El donante deberá asistir a una cita en la clínica preoperatoria en Boston Children's Hospital (BCH).
- Un proveedor de atención médica le explicará el consentimiento para la administración de la anestesia y cuáles son sus efectos secundarios, y responderá sus preguntas.

Día de la extracción de médula ósea

- El donante deberá presentarse en la unidad quirúrgica de BCH (3.º piso del edificio principal) según la programación de la clínica preoperatoria.
- Antes o después de que el donante vaya a la sala de operaciones, se le colocará una vía intravenosa (IV).

Procedimiento de extracción de médula ósea

- La extracción de médula ósea se hará en una sala de operaciones bajo anestesia general.
- La médula ósea se obtendrá de ambos huesos de las caderas.
- Después del procedimiento, en cada cadera quedarán 2 o 3 orificios que serán tan pequeños que no necesitarán puntos. Esta área se cubrirá con una venda grande.
- El donante será trasladado a la Unidad de Cuidados Postanestésicos (PACU). Los padres o los tutores podrán visitar al donante según las restricciones del COVID. Se le administrarán líquidos y analgésicos a través de la vía intravenosa.
- El donante generalmente permanece hospitalizado en BCH durante la noche.

© Boston Children's Hospital, 2023 Todos los derechos reservados

• Fecha de publicación: 2021

Página 1 de 2

La información contenida en esta página está destinada a pacientes que reciben atención médica en Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center. Esta información no reemplaza la recomendación médica de un profesional. Siempre hable con su proveedor de atención médica si tiene alguna pregunta. Para recibir atención médica de emergencia, llame al 911.

Extracción de médula ósea

Alta

- Es muy probable que el donante reciba el alta hospitalaria el día siguiente.
- Esa mañana, se le quitarán las vendas y se le colocarán curitas en los lugares de donde se extrajo la médula ósea.
- El paciente podrá ducharse, pero deberá cambiar las curitas si se humedecen.
- No tiene permitido nadar ni bañarse hasta que hayan sanado los lugares donde se hizo la extracción.
- Es frecuente tener moretones y sensibilidad durante este tiempo. Para aliviar el dolor, se pueden usar compresas tibias y tomar acetaminophen, pero no puede tomar ibuprofen.
- Los donantes deben evitar los deportes de alto impacto y no deben levantar objetos pesados durante seis semanas.
- Beba al menos ocho (8) onzas de líquido por día para prevenir la deshidratación.
- Siga tomando los medicamentos que le recomiende su proveedor de atención médica.
- Si tiene alguna pregunta o preocupación, comuníquese con el proveedor de atención médica.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.



Hoja educativa sobre el trasplante de células madre hematopoyéticas

¿Qué puedo llevar de casa cuando hagan un trasplante de células madre hematopoyéticas?

Los artículos personales de casa deben estar limpios y deben poder limpiarse. Tenga en cuenta que el espacio para guardar en la habitación del paciente es limitado. Cada habitación tiene un sistema de entretenimiento y acceso a Internet.

Juguetes, juegos y libros

- Su hijo puede llevar algunos juguetes favoritos, libros, 1 o 2 animales de peluche.
- También puede llevar su propio sistema de juegos, DVD o dispositivos portátiles.
- Los juguetes y los animales de peluche que se lavan y secan a máquina en casa deben llevarse al hospital en un recipiente cerrado, como una maleta o una bolsa de plástico.
- Pueden llevarse juguetes nuevos a la habitación, pero sin el envoltorio.

Computadoras personales y dispositivos electrónicos

- Puede llevar computadoras portátiles y tabletas electrónicas desde su casa. Si no tiene acceso a una tableta electrónica, podrá usar una de Boston Children's Hospital.
- Los ingenieros eléctricos controlarán todos los dispositivos que se lleven de casa para determinar si son compatibles y seguros para su uso.

Ropa

- La ropa se puede traer de casa después de lavarla y colocarla en un recipiente sellado, como una maleta o una bolsa. Recomendamos que lleve ropa cómoda que se pueda lavar a máquina y secar en secadora.
- Se recomienda llevar pantuflas o zapatos antideslizantes.
- En el 6.º piso hay lavadoras y secadoras para los pacientes y sus cuidadores. Se da detergente.

Ropa de cama y mantas

- Cualquier manta que se lleve de casa se debe lavar dos veces por semana o si está sucia.
- Cualquier ropa de cama que se lleve de casa se debe lavar todos los días o si está sucia.

Fotografías

- Las fotografías que se lleven de casa se deben poder sacudir y limpiar.

© Boston Children's Hospital, 2023 Todos los derechos reservados

• Fecha de publicación: 2021

Página 1 de 2

La información contenida en esta página está destinada a pacientes que reciben atención médica en Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center. Esta información no reemplaza la recomendación médica de un profesional. Siempre hable con su proveedor de atención médica si tiene alguna pregunta. Para recibir atención médica de emergencia, llame al 911.

¿Qué puedo llevar de casa cuando hagan un HSCT?

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Hoja educativa sobre el trasplante de células madre hematopoyéticas

Programa diario del paciente de trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT)

Este es un ejemplo de cómo puede ser el programa diario de un paciente de HSCT.

Los programas se personalizan basándose en las necesidades médicas de su hijo.

12:00 a. m. (MEDIANOCHE)-5:00 a. m.	Se extraen muestras para el análisis de sangre de la vía venosa central (CVL).
12:00 a. m. (MEDIANOCHE)-1:00 a. m.	Se evalúan los signos vitales.
4:00 a. m. – 5:00 a. m.	Se evalúan los signos vitales.
8:00 a. m.-9:00 a. m.	Se evalúan los signos vitales matutinos, se administran los medicamentos orales y se hace una evaluación de enfermería. Tenga en cuenta que es fundamental pesar a todos los pacientes por la mañana.
8:00 a. m.-12:00 p. m. (MEDIODÍA)	El equipo de HSCT visitará a todos los pacientes durante este tiempo. No hay un orden fijo.
9:00 a. m.-12:00 p. m. (MEDIODÍA)	Ducha/baño/limpieza con toallitas húmedas todos los días y se cambia la ropa de cama (si lo quiere, se puede hacer por la tarde), se hacen distintas actividades (jugar, recibir clases particulares, caminar por el pasillo), cuidado bucal.
11:00 a. m.-8:00 p. m.	Horario de visita.
12:00 p. m. (MEDIODÍA)-1:00 p. m.	Se evalúan los signos vitales y se administran los medicamentos orales (si se recetaron).

© Boston Children's Hospital, 2023 Todos los derechos reservados

• Fecha de publicación: 2021

Página 1 de 2

La información contenida en esta página está destinada a pacientes que reciben atención médica en Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center. Esta información no reemplaza la recomendación médica de un profesional. Siempre hable con su proveedor de atención médica si tiene alguna pregunta. Para recibir atención médica de emergencia, llame al 911.

Programa diario de HSCT

1:00 p. m.-3:00 p. m.	Período de relajación (todos los pacientes permanecen en sus habitaciones, y se baja la intensidad de las luces del pasillo).
2:00 p. m.-4:00 p. m.	Se evalúan los signos vitales y se administran los medicamentos orales (si se recetaron).
5:00 p. m.-6:00 p. m.	Se cambian las líneas de la vía intravenosa.
6:00 p. m.-8:00 p. m.	Por la noche, se pesa a los pacientes y se les mide el perímetro abdominal (si es necesario), se hacen actividades y caminan por el pasillo.
9:00 p. m.-10:00 p. m.	Se evalúan los signos vitales, se administran los medicamentos orales, se hace una evaluación de enfermería, cuidado bucal.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Hoja educativa sobre el trasplante de células madre hematopoyéticas

Directrices sobre infecciones para los pacientes que reciben un trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT)

Es importante prevenir las infecciones en todos los pacientes que reciben un HSCT, por lo que los pacientes, sus cuidadores, sus hermanos, sus otros familiares y sus amigos deben seguir directrices específicas.

Directrices generales sobre el HSCT

Después del ingreso al hospital para un HSCT, los pacientes solo pueden salir de la unidad si es médicamente necesario.

En el momento del ingreso:

- A todos los pacientes que reciben un HSCT les harán pruebas para detectar posibles infecciones que necesiten precauciones (pruebas de garganta y de heces).
- Deben permanecer en sus habitaciones hasta que se obtengan los resultados definitivos (generalmente, tres días).
- Si estas pruebas dan negativo para las infecciones, los pacientes pueden salir de sus habitaciones para caminar por el pasillo o pasar tiempo en la sala de actividades.

Evaluaciones semanales:

- Las pruebas de garganta y de heces se repiten todas las semanas.
- Si estas pruebas dan positivo para una infección, es posible que sea necesario aislar a los pacientes en sus habitaciones.

Directrices para la sala de actividades:

Cuando está abierta, esta sala es para uso exclusivo los pacientes que reciben un HSCT. En la sala, solo se permiten hasta tres pacientes al mismo tiempo, con un cuidador cada uno.

Las siguientes personas no pueden usar la sala de actividades:

- Los hermanos de los pacientes y otros niños que no sean pacientes que reciben un HSCT.
- Los pacientes y las visitas de los pacientes que estén en aislamiento o que necesitan precaución.
- Los pacientes que no reciben un HSCT (incluyendo los de oncología), sus familiares y sus visitas no tienen permitido estar en la sala de actividades.

© Boston Children's Hospital, 2023 Todos los derechos reservados

• Fecha de publicación: 2021

Página 1 de 3

La información contenida en esta página está destinada a pacientes que reciben atención médica en Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center. Esta información no reemplaza la recomendación médica de un profesional. Siempre hable con su proveedor de atención médica si tiene alguna pregunta. Para recibir atención médica de emergencia, llame al 911.

Directrices sobre infecciones para los pacientes que reciben un HSCT

Debido a que las infecciones pueden propagarse en las superficies, los pacientes no deben compartir los juguetes, los juegos ni las manualidades con otras personas. Después de usar los juguetes de la sala de actividades, hay que colocarlos en el contenedor de juguetes sucios que está situado fuera de la sala para que se puedan limpiar.

Visitas, incluyendo cuidadores, hermanos y otros familiares

A menos que la política de Boston Children's Hospital exija más limitaciones:

- No visiten el hospital si presentan cualquier señal de infección, incluyendo tos, fiebre, sarpullido, vómitos o diarrea.
- Deben haber recibido la vacuna contra la varicela o deben haber tenido esta enfermedad.
- Pueden estar hasta tres personas a la vez en la habitación del paciente.
- El horario de visita es de 11:00 a. m. a 8:00 p. m.
- Las visitas deben ser mayores de 2 años.

Lavado de manos

- Todas las personas que entren en la unidad de trasplantes deben lavarse las manos o usar desinfectante de manos.
- Todas las personas que entren en la habitación de un paciente deben lavarse las manos o usar desinfectante de manos antes de entrar a la habitación y después de salir de allí.
- Lávese las manos o use desinfectante de manos después de levantar algo del suelo (también se debe limpiar el objeto).

Higiene de los pacientes

Todos los días, los pacientes reciben un baño con toallitas antibacterianas. Deben cepillarse los dientes dos veces por día con una pasta dental suave.

Limpieza de las habitaciones

El Departamento de Servicio Ambiental limpia las habitaciones de los pacientes todos los días. La ropa de cama se cambia todos los días y con una mayor frecuencia según sea necesario.

Baño

En todas las habitaciones de los pacientes hay un baño que tiene un inodoro, un lavabo y una ducha. **Solo los pacientes y los cuidadores adultos pueden usar estos baños.** Hay baños/duchas para los hermanos y para las otras visitas situados en ambos extremos de la unidad. Lávese las manos después de ir al baño o después de ayudar a su hijo.

Plantas y flores

No se permiten plantas ni flores en la unidad.

Directrices sobre infecciones para los pacientes que reciben un HSCT

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.