

MANUAL PARA PADRES Y PACIENTES SOMETIDOS A TRASPLANTE DE MEDULA OSEA

Unidad de Trasplante de Medula Ósea
PINDA - HLCM
2018



INTRODUCCIÓN

Querido paciente,

En los próximos días te hospitalizaras en nuestra unidad para realizarte un Trasplante de Medula ósea (Progenitores Hematopoyéticos) y como equipo queremos acompañarte en este nuevo desafío.

Este manual está elaborado, con mucho cariño, para facilitarte a ti y a tu familia este proceso.

Queremos contarte en que consiste el trasplante, que se siente cuando se hace el tratamiento y darte algunos consejos para sobrellevar los momentos difíciles.

Nuestro equipo está conformado por múltiples profesionales y todos estamos aquí para ayudarte en tu recuperación.

Te pedimos a ti y a tu familia que se acerquen a nosotros en caso de tener dudas o ante cualquier necesidad, estaremos felices de poder asistirlos.

Te deseamos de todo corazón el mejor augurio durante el paso por nuestra unidad, una pronta mejoría y muchas bendiciones

Con todo nuestro cariño

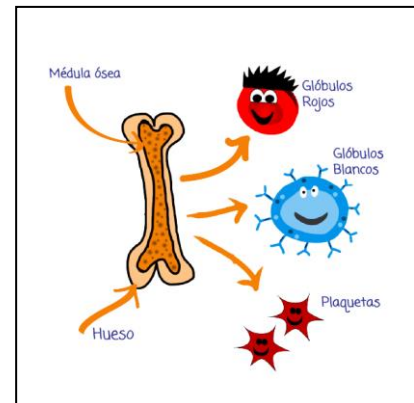
EL EQUIPO DE TRASPLANTE



¿Que es la médula ósea?

La médula ósea es un tejido esponjoso que se encuentra en el interior de los huesos planos como las vértebras, costillas, esternón y caderas. Es muy importante este tejido porque contiene las llamadas **células madres o progenitores hematopoyéticos**, que dan origen a las células sanguíneas, es decir, son las encargadas de formar los glóbulos blancos, glóbulos rojos y las plaquetas.

Las células de la sangre son fundamentales para mantener nuestro cuerpo sano. Por ejemplo, los glóbulos blancos son parte del sistema inmune, por lo tanto, son los encargados de defendernos de bacterias o de cualquier otro tipo de microorganismos. Los glóbulos rojos tienen en su estructura una proteína, llamada hemoglobina, que es la que transporta el oxígeno a todas las células de nuestro organismo y, por último, las plaquetas, son esenciales para el proceso de coagulación lo que evita la presencia de hemorragias.



¿Que es el trasplante de médula ósea?

El trasplante de médula ósea consiste en reemplazar los **progenitores hematopoyéticos o células madres** enfermas por células madres sanas, éstas se pueden obtener de otra médula ósea, del cordón umbilical o de la sangre.

Este tratamiento se usa para tratar algunos tipos de cáncer y otras enfermedades como por ejemplo las inmunodeficiencias. En muchos casos, es la única posibilidad de tratamiento para algunos pacientes.

En términos generales, el trasplante consiste en la administración endovenosa de células madres o progenitores hematopoyéticos (similar a una transfusión de sangre), que después de un par de semana son capaces de regenerar una médula ósea sana.

¿Por qué se hacen los trasplantes de medula ósea?

Existen diferentes razones por las cuales un paciente puede necesitar un Trasplante de médula ósea, en algunos casos puede deberse a que su médula no funciona bien, por ejemplo en el caso de la aplasia medular. Otra situación es que la médula ósea esté enferma, produciendo células anormales (blastos), como sucede en la leucemia y que ésta sea una leucemia muy agresiva o que no responda a los tratamientos habituales. También puede deberse a que el tratamiento muy intenso que necesitan algunos tipos de tumores destruye la médula ósea, lo que hace necesario recuperarla con un trasplante.

Tipos de trasplantes:

Dependiendo de quien es el donante, los trasplantes se clasifican en:

- **Autólogo:** Cuando los progenitores hematopoyéticos o células madres se obtienen del mismo paciente. En estos casos, la enfermedad que afecta al paciente no compromete su médula ósea.
- **Singénico:** Cuando los progenitores hematopoyéticos o células madres se obtienen de un hermano gemelo idéntico. Es poco frecuente contar con este donante.
- **Alogénico:** Cuando los progenitores hematopoyéticos o células madres que se van a trasplantar se obtienen de **otra persona**. El donante puede ser un familiar compatible, preferentemente un hermano. También el donante puede no ser familiar, pero debe ser compatible

Fuentes de Progenitores hematopoyéticos y como se obtienen

- **Médula ósea:** El donante debe ser anestesiado, la médula ósea se extrae insertando agujas especiales en los huesos, generalmente, de la cadera. La médula ósea que se obtiene representa una pequeña proporción de la reserva total de la médula del donante y requiere ser filtrada para retirar cualquier residuo de hueso o grasas antes de ser administrada al paciente.



- **Sangre del cordón umbilical:** Durante el parto, después de cortar el cordón umbilical, se pinchan las venas de este y se saca toda la sangre que contiene. Luego de esto, se almacena en condiciones especiales hasta ser utilizado para algún trasplante. Por el alto costo del almacenamiento de los cordones y para mejorar su utilización es que se han establecido bancos de cordones

públicos a nivel internacional, Sin fines de lucro, a los cuales pueden acceder los centros de trasplante acreditados de todo el mundo. La donación de los cordones umbilicales a estos bancos es voluntaria, no remunerada y quedan a disposición para ser utilizados por cualquier persona que lo requiera. Actualmente el costo de traer un cordón desde estos bancos a nuestro país es de aproximadamente US 30.000 (15 millones de pesos chilenos). Monto que esta considerado en el valor total del trasplante de sangre de cordón umbilical de nuestro programa.



- **Sangre periférica:** Se obtiene de una vena grande del brazo o a través de un cateter central transitorio, dependiendo de las condiciones de la persona. El paciente o donante se conecta a una máquina especial que extrae la sangre, selecciona los progenitores hematopoyéticos o células madres y las células restantes se devuelven al torrente sanguíneo. Este proceso se denomina aféresis.



¿Quienes pueden ser donantes de médula ósea?

Toda persona que cumpla con los requisitos de edad, peso y buen estado de salud. Dentro de los criterios de buena salud se incluye no sufrir enfermedades cardiovasculares, renal, pulmonar, de hígado u otras afecciones crónicas que requieran tratamiento continuado.

Para que pueda ser seleccionado como donante, es absolutamente necesario, que sea evaluado estrictamente tanto su estado de salud como la compatibilidad con el paciente

¿Tiene riesgo ser donantes de médula ósea?

Cuando el procedimiento se hace bajo anestesia general o epidural, se asocian los riesgos a esta condición, en general el riesgo es muy bajo.

Por efecto de la extracción, puede aparecer dolor en la cadera que desaparece a los pocos días de la donación.

La hospitalización generalmente dura un día.

La mayoría de los donantes vuelven a su rutina normal a los pocos días después del procedimiento.

La médula del donante se regenera en pocos días y se repone por completo en un intervalo de 4 a 6 semanas.

Descripción de la unidad de Trasplante:

Historia...

A fines del año 1999 se inauguró nuestra unidad de trasplante de médula ósea y, hasta ahora, es la única unidad, en el servicio público, donde se hace este tipo de tratamiento para los pacientes pediátricos. Esto quiere decir que, a esta unidad, llegan los pacientes de todo Chile, menores de 15 años, que necesitan de un trasplante de médula ósea.

Inicialmente el programa nace para dar respuesta a algunos pacientes con cáncer, en los cuales su enfermedad no responde a la quimioterapia habitual. Sin embargo, en la actualidad también se trasplantan otros pacientes con enfermedades no oncológicas, como ciertos tipos de anemias, patologías metabólicas o de origen inmunológico, que requieren de un trasplante para sobrevivir.

En los años que llevamos funcionando el avance ha sido continuo y así como va mejorando la infraestructura y la tecnología, nuestro equipo también progresa.

Continuamente el personal tanto profesional como técnico participa en actividades de capacitación.

Nuestro equipo médico se caracteriza por mantener muy buenas relaciones con médicos de todo el mundo y tenemos acceso directo para consultar, en caso necesario, a los expertos de los centros de trasplantes más importantes a nivel Internacional.

Los tipos de trasplantes que hacemos han ido evolucionando hasta poder ofrecer, en la actualidad, procedimientos de alta complejidad con condiciones similares a los de centros de trasplante de países desarrollados.



Características de una unidad de Trasplante de Médula Ósea

Las unidades de trasplante de médula ósea, a diferencia de otras unidades, tienen características especiales y bien definidas en cuanto a su infraestructura, normas de funcionamiento y condiciones generales para mantener el **aislamiento protector estricto** de cada paciente.

Son unidades cerradas, de acceso restringido, que cuentan con un sistema de ventilación diferente al resto del hospital. El aire entra desde el exterior a través de conductos que tienen filtros que son capaces de limpiar en prácticamente un 100% el aire que ingresa (filtros Hepa), por lo tanto, deben mantenerse todas las demás vías de entrada de aire absolutamente selladas (ventanas, puertas, escotillas, etc). Además, en la pieza del paciente, la presión ambiental es mayor que la presión del pasillo por lo que el aire tiende a salir sin permitir el ingreso de partículas desde afuera (presión positiva).

Como se lo explicaremos más adelante, para que estas condiciones se mantengan, es fundamental que las **puertas se mantengan cerradas**.

El recambio de aire de la unidad se hace en forma automática por lo que no es necesario y está estrictamente **prohibido abrir** ventanas o cualquier otro **método de ventilación**.

Para mantener estas medidas de protección, se debe **limitar la circulación** dentro de la unidad, por lo que el acompañamiento de nuestros pacientes es controlado, pudiendo ser visitado por un número reducido de personas (papá, mamá o cuidador) y estas visitas pueden permanecer de a una dentro de la pieza.

Se debe evitar el ingreso de toda persona con signos y/o sintomatología de enfermedades contagiosas.

Ubicación de nuestra unidad de trasplante de medula ósea

La unidad se ubica en el tercer piso del ala Oriente, edificio AMICAM, de nuestro Hospital. Cuenta con 10 piezas individuales, de tipo aislamiento. Cada una tiene red de aspiración y oxígeno, monitores, bombas de infusión y todos los insumos que van a utilizar nuestros pacientes durante la hospitalización.

La temperatura es controlada por un sistema automatizado y seguro, que no rompe las medidas de protección del ambiente.

Equipo y personal de la unidad de Hospitalizados TMO:

El equipo de salud está conformado por 5 médicos especialistas en trasplante, y un pediatra de continuidad. Además, continuamente tenemos médicos becados en formación.

En el área de hospitalizados el grupo de enfermería está compuesto por una enfermera supervisora, una enfermera de continuidad, un técnico paramédico que está todos los días durante el día hasta las 17 horas a cargo del buen funcionamiento de la unidad, 16 enfermeras que trabajan en conjunto con 16

técnicos paramédicos, en sistema de turno, que permite asegurar las 24 horas de atención directa de nuestros pacientes.

Equipo y personal de atención ambulatoria:

En el área de atención ambulatoria el equipo de enfermería está conformado por 4 enfermeras clínicas que junto a tres técnicos paramédicos están a cargo de la atención directa de los pacientes antes y después de haber recibido el trasplante de médula ósea.

En la etapa previa al trasplante los pacientes y sus familias son recibidos por el equipo de pre- trasplante conformado por un médico, dos enfermeras, un técnico paramédico y un tecnólogo médico.

Equipo y funcionarios de hospitalizados y ambulatorios

Contamos con el apoyo de tres auxiliares de servicio y dos secretarias.

Nuestro equipo también lo integran **dos asistentes sociales, un psicólogo** quienes están de lunes a viernes de 8 a 17 horas en el hospital a cargo del soporte psicosocial de los pacientes y sus familias.

Tenemos además una **nutricionista**, con años de experiencia en la atención de niños sometidos a trasplante de médula ósea y que les puede dar muchos consejos de alimentación, especialmente para el momento del alta.

Desde hace un par de años se incorporó al equipo, un **farmacéutico clínico** que participa en todas las reuniones donde se discuten el estado de salud y tratamiento de los pacientes, ayudando a optimizar los medicamentos que reciben nuestros pacientes.

Contamos con un **terapeuta ocupacional** cuya función es favorecer el desempeño ocupacional de los niños, niñas y jóvenes de la unidad.

Es interesante destacar, que tenemos una importante red de apoyo con todos los laboratorios y especialistas del hospital para prevenir, diagnosticar y manejar en forma rápida y oportuna las complicaciones que se puedan presentar.

Etapas del Trasplante de Médula Ósea

Pre trasplante

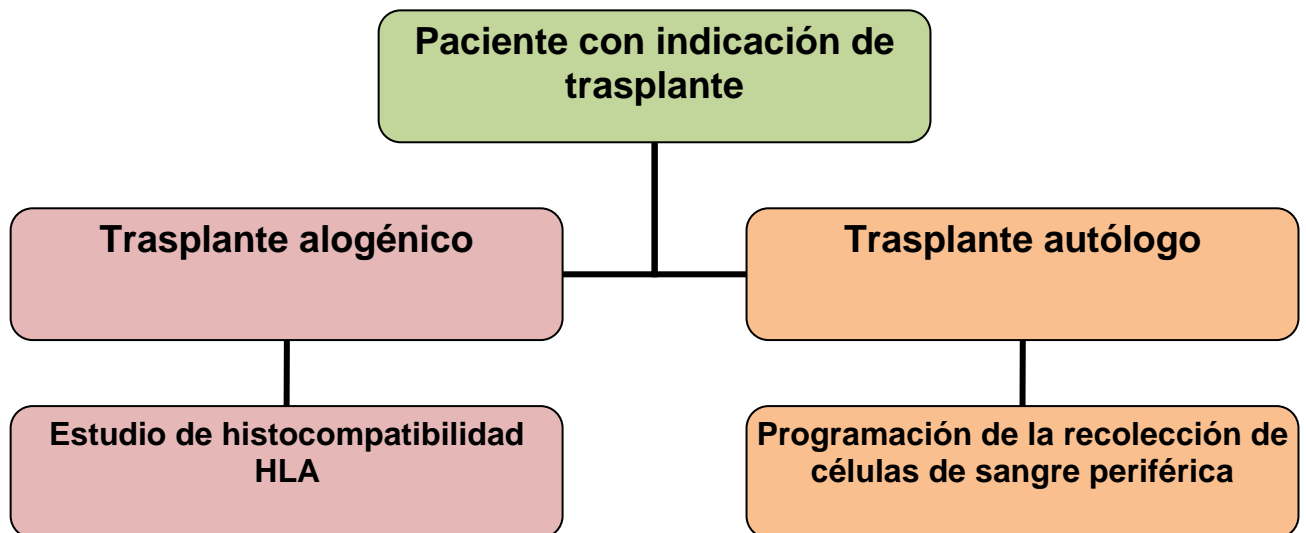
Indicación de Trasplante de Médula Ósea

Esta etapa se inicia con la presentación de los antecedentes del paciente, potencialmente candidato a trasplante, a un grupo de médicos expertos que conforman el comité de trasplante de médula ósea del Programa Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA) del Ministerio de Salud y que definen si tiene indicación de trasplante y que tipos de trasplantes están recomendados para ese paciente en forma individual, considerando su enfermedad de base, tiempo de tratamiento previo, la respuesta que ha tenido a los tratamientos anteriores y la disponibilidad que tiene de posibles donantes.



Una vez confirmada la indicación de trasplante de médula ósea, el equipo tratante del paciente les comunica a él y su familia la necesidad del trasplante como alternativa terapéutica. Con el consentimiento de la familia, son derivados a nuestra unidad, donde se inicia el proceso.

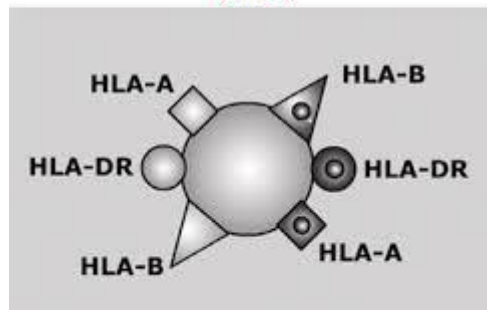
Proceso



¿Que son los antígenos leucocitarios humanos o HLA?

Son moléculas de superficie que se encuentran en los glóbulos blancos y en casi todas las células del individuo, marcan a la persona como individuo único distinto a otra persona. Tienen la función de distinguir lo propio de lo ajeno, por lo que aseguran que si la persona tiene elementos extraños en el organismo el sistema inmune pueda atacarlos. Debido a esto, es fundamental la compatibilidad, puesto que mientras más igual es el donante y el paciente, hay menos posibilidades de rechazo de la médula y de otras complicaciones que veremos más adelante.

Antígenos leucocitarios humanos
(HLA)



¿Cualquier persona puede donar médula ósea para el paciente?

NO, Para que una persona pueda ser donante, es necesario que unas moléculas que están en la superficie de sus células sean iguales a las del paciente. Estas moléculas son llamadas **antígenos leucocitarios humanos o HLA**.

¿Quiénes pueden ser HLA compatibles?

Estos antígenos los heredamos de nuestros padres, es por esto, que es más probable que encontremos una persona compatible dentro de **nuestros hermanos** (que heredan las moléculas de los mismos padres) que en personas fuera de nuestra familia. Lamentablemente estos antígenos se pueden mezclar de diferentes maneras, por lo que no necesariamente, los antígenos de un hijo son iguales a los de otro hijo. De hecho, la posibilidad de encontrar un hermano compatible es sólo de un 25 %. Debido a esto es que existen otros tipos de trasplantes, como son los trasplantes no emparentados de médula ósea y de cordón umbilical y los trasplantes haploidénticos, donde el padre o la madre son los donantes, pero no son 100% compatibles, por lo que este tipo de trasplante está recomendado a un grupo específico de pacientes.

Estudio de Antígenos Leucocitarios Humanos (HLA)

Para poder identificar estas moléculas en las células, es necesario tomar una muestra de sangre al paciente y a su familia nuclear, vale decir, a sus padres y a todos sus hermanos y medios hermanos.

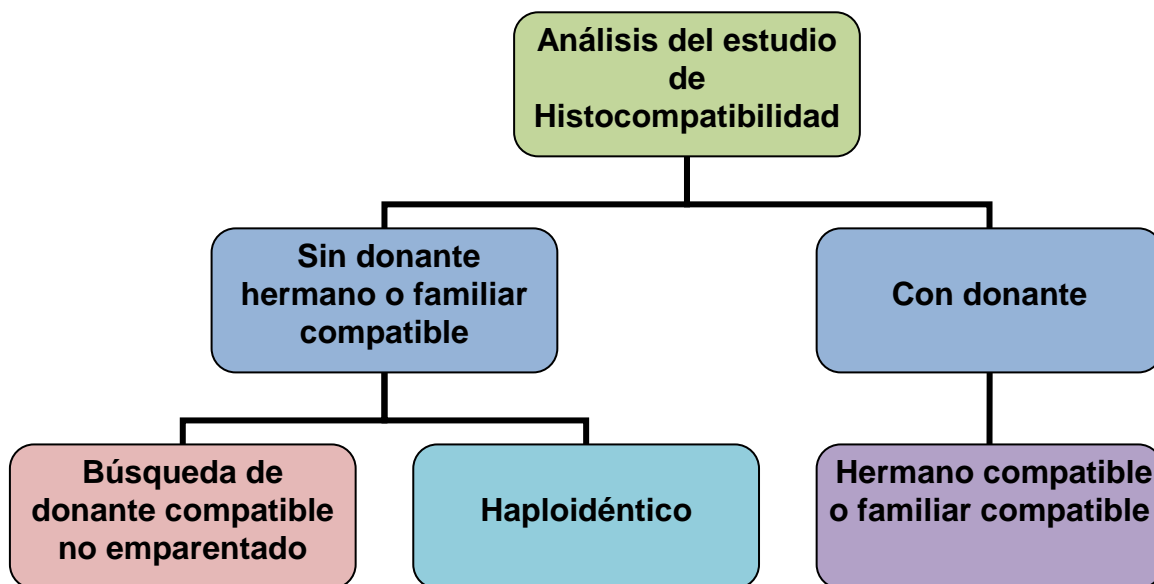
Para tomar estas muestras, su médico tratante le dirá el día y la hora a la que se debe presentar en el policlínico de trasplante de nuestro hospital, edificio TROI. Es necesario que:

- Venga la familia completa el mismo día.
- Todos deben traer el carnet de identidad o certificado de nacimiento.
- No es necesario estar en ayunas.
- En el caso de que el paciente tenga catéter venoso central, se puede tomar a través de este y se requiere que tenga en su hemograma un recuento de glóbulos blancos mayor a 2000.

El resultado de este examen está listo aproximadamente en 3 semanas y el equipo tratante, de su Hospital de origen, informa el resultado y los orienta en relación con los pasos a seguir.

Definición de donante

- El equipo de médicos y coordinación de Pre Trasplante, analizan los resultados de la histocompatibilidad tomada al grupo familiar y se define el tipo de donante que será requerido en cada caso individual.



- Una vez que el donante es definido se debe tomar muestra confirmatoria tanto del paciente como el donante (hermano, familiar o Cordón umbilical), ya que es importante chequear con seguridad la compatibilidad entre ambos.

- Estos estudio podrían demorar hasta 1 mes en estar listos, y los resultados se comunicarán a sus médicos tratantes.
- También, según el tipo de trasplante, será necesario tomar algunos estudios adicionales, como lo son el crossmatch (en el caso de los trasplantes haploidénticos) y el estudio de especificidad de anticuerpos anti HLA clase I y II. Estos exámenes podrían demorar hasta 3 semanas en estar informados.
- Una vez recibidos y analizados la totalidad de los exámenes que se requieren para definir el donante con seguridad, se inicia la cuarta etapa.

Citación a 1° entrevista con equipo de Pre trasplante

Previo a la citación a la 1° entrevista, se le pedirá a tu médico tratante lo siguiente:

- Resumen actualizado
- Status de remisión de la enfermedad, que en el caso de los niños con patologías oncológicas (Leucemias) Será un mielograma, que tenga una vigencia menor a 1 mes, y punción lumbar en el caso de que su hijo tenga compromiso de Sistema nervioso central.
- Informe psicosocial del hospital de origen.

1° Entrevista

- La citación a la entrevista es realizada a través de sus médicos tratantes, quienes le informarán el día, la hora y el lugar en el cual se deben presentar.
- Normalmente la citación a esta entrevista es sólo para los padres, de manera tal que puedan estar atentos a la información entregada y hacer todas las preguntas que necesiten.
- En esta se chequea todos los exámenes de definición del donante, más la información entregada por los tratantes.
- Se informa en que consiste el trasplante.
- Se entrega consentimiento informado y asentimiento informado (en el caso de pacientes mayores a 12 años), para que

Evaluación Paciente y del Donante

Una vez determinado el mejor donante, se debe iniciar un estudio minucioso tanto del paciente como del donante para establecer que están en condiciones de salud adecuadas para el procedimiento.

Este estudio consiste en la toma de muestras de sangre para:

- Evaluar valores generales del funcionamiento del organismo
- Descartar enfermedades infecciosas transmisibles tales como las producidas por virus, parásitos, bacterias y hongos

También se realizan imágenes como radiografía de tórax, electrocardiograma más espirometría para evaluar la función pulmonar y cardíaca.

En algunos casos es necesario complementar con otros exámenes para concluir que se está apto para el trasplante.

Además de los exámenes, el paciente es evaluado por médicos especialistas que dan el pase para el procedimiento. Dentro de las especialidades están:

- Cardiología
- Broncopulmonar
- Dental
- Nutrición
- Psicosocial

En algunos casos, también puede requerir evaluación de:

- Nefrología
- Gastroenterología
- Otorrinolaringología
- Parasitología
- Banco de Sangre

Un aspecto fundamental en las evaluaciones que se realizan antes del trasplante es el Aspecto psicosocial. Para esta evaluación nuestro equipo de sicólogo y asistente social recibe los antecedentes entregados por el hospital de origen del paciente y en base a entrevistas, encuestas, u otras metodologías, que se detallaran más adelante, determinan si el paciente y su familia pueden afrontar un proceso tan complejo como es el trasplante de médula ósea.

ASPECTOS PSICOSOCIALES EN EL PRE-TRASPLANTE

¿Por qué se realiza una evaluación psicosocial de mi hijo/a y mi familia?

Las entrevistas psicosociales, que realizan conjuntamente Psicólogo y Trabajador Social, tienen por objetivo conocer qué aspectos de los niños, niñas o adolescentes (en adelante NNA) y sus familias podrían facilitar u obstaculizar su tratamiento médico y calidad de vida, considerando su posible ingreso a la Unidad de Trasplante.

Si comprendemos la hospitalización de los NNA que son sometidos a un trasplante como una experiencia potencialmente estresante para ellos, sus cuidadores y donantes (familia en general), se hace necesario conocer con anticipación todas las acciones que permitan disminuir, en la medida de lo posible, el impacto negativo de la hospitalización en nuestros pacientes.

Cabe destacar que, con alta probabilidad, durante el proceso de trasplante la familia debe realizar modificaciones en su dinámica (cuidados de otros hijos, cambios de domicilio, situación laboral, etc.) por lo que se torna indispensable conocer como la familia se dispone a la reorganización en este nuevo contexto.

¿En qué consiste este proceso de evaluación?

El proceso de evaluación psicosocial de los candidatos a ser trasplantados y sus familias, consiste en un número de entrevistas que varía entre 3 y 4, en modalidades grupal e individual, con los padres o cuidadores, con el paciente y con el donante en caso de haberlo. Cada una de estas entrevistas contempla temas específicos a tratar, por ejemplo; composición actual del grupo familiar y antecedentes generales, diagnóstico y tratamiento del paciente, información y expectativas sobre el trasplante.

Luego de estas entrevistas se definen los temas que deben ser resueltos por las familias antes del ingreso del paciente a la Unidad. Estos temas por lo general tienen relación con la elección de los cuidadores durante la hospitalización de los niños, sistemas de turno, el cuidado del resto de los hijos, domicilio del alta de paciente. Actualmente la evaluación psicosocial en la etapa de pre trasplante contempla la evaluación de la vivienda del paciente, respecto a la distancia con el centro tratante (HLCM) y condiciones de habitabilidad para un niño recién trasplantado.

Luego de terminadas las entrevistas y realizada la visita domiciliaria, se elabora un informe psicosocial que detalla los principales resultados de esta evaluación. Este documento se adjunta a la ficha clínica de su hijo y se entrega al equipo médico de pre trasplante.

Las entrevistas psicosociales son de carácter confidencial y la información que en estas aparezcan se mantiene bajo reserva. La información que se incluye en los informes es solo y exclusivamente atinente a la atención del NNA.

¿Qué aspectos son evaluados?

Desde lo psicológico, se define quiénes serán los adultos que cuidaran al niño durante el proceso de hospitalización y luego, durante el período de tratamiento ambulatorio (post-trasplante), considerando las herramientas o estrategias con las que cuentan sus padres/cuidadores para hacer frente a la situación de hospitalización/cuidados ambulatorios. Necesitamos conocer a los cuidadores y determinar cuáles son sus capacidades y limitaciones para apoyarnos en el cuidado del niño.

En nuestra unidad solicitamos 2 cuidadores, y en ocasiones, cuando el paciente es menor de 5 años solicitamos que sea acompañada las 24 horas del día, para poder lograrlo se requieren tres personas que aseguren que el cuidador de la noche es distinto al del día. Esto obedece a una regla del Hospital, para la seguridad tanto del paciente como de los cuidadores.

Conjuntamente se evalúa el NNA, considerando su etapa evolutiva, desarrollo socio emocional, funcionamiento cognitivo y estilos de afrontamiento, respecto a un proceso de salud-enfermedad, diagnóstico, tratamiento, procedimientos médicos invasivos y dolorosos

Finalmente, se evalúa la presencia de síntomas relacionados con **ansiedad, depresión y estrés** en pacientes y cuidadores. De presentarse dicha sintomatología, se realizan las acciones necesarias para desarrollar herramientas que les ayuden a controlarla.

Desde lo social, se observan las características que tiene la familia para hacerse cargo del cuidado del paciente, por ejemplo, cómo se cumple el rol de padres, cómo se distribuyen las tareas y cómo cuidan a los hermanos.

Se hace necesario conocer, además, los recursos económicos con que cuenta el grupo familiar, los apoyos familiares y/u organizacionales y por cierto, la calidad de la vivienda en donde llegará el niño después de su alta desde la unidad de trasplante.

¿Qué es la evaluación social de la vivienda?

La evaluación social de la vivienda corresponde a la observación técnica realizada por el Trabajador Social que busca conocer las condiciones habitacionales con las que cuenta la familia, para recibir al NNA luego del trasplante.

En esta evaluación se consideran dos aspectos relevantes:

- a. El tiempo: la vivienda del NNA trasplantado no puede estar a más de 30 minutos del HLCM
- b. Condiciones de la vivienda: verificar que el lugar cuenta con las condiciones solicitadas

¿Es posible ser rechazados psicosocialmente en este proceso?

El equipo psicosocial procurará la resolución de las dificultades presentes en la etapa de pre trasplante, que puedan significar una complicación para el procedimiento de su hijo. Este trabajo no puede ser realizado sin la participación activa del grupo familiar.

La posibilidad de negar el pase psicosocial a un candidato a trasplante sólo se concretaría ante una situación de abandono del paciente, o ante la ausencia de cuidadores adecuados que lo acompañen durante su hospitalización y cuidados post trasplante.

¿Qué dificultades emocionales puedo enfrentar en esta etapa?

Las principales dificultades emocionales tienen que ver con la presencia de altos niveles de ansiedad, tanto en los pacientes como en sus cuidadores. **La ansiedad** se refiere a los temores imaginarios o anticipados en relación con las situaciones futuras que desconocemos, en este caso, con el trasplante y el tratamiento respectivo, así como con el ingreso a un nuevo hospital y, en muchos casos con el traslado de ciudad

Es común también que se experimente, aunque en menor medida, síntomas **depresivos y de estrés** tanto en pacientes como en sus cuidadores. Esto debido a que en la mayoría de los casos ya han vivido hospitalizaciones previas que han implicado altos niveles de agotamiento emocional y físico. La tarea de los cuidadores es una tarea realmente desgastante y generalmente tiene asociado una serie de dificultades en el grupo y rutina familiar, laboral y social, al igual que en el aspecto económico.

¿Qué aspectos pueden ayudar emocionalmente a mi hijo en esta etapa?

Hay varias acciones que pueden ayudar a disminuir los altos niveles de ansiedad que normalmente son experimentados en la etapa del pre-trasplante.

Por una parte, como la ansiedad es el resultado de la inseguridad o desconocimiento respecto a situaciones futuras (ficticias o reales), es fundamental el proceso de **Preparación**. Este proceso implica, la entrega de información clara y concreta sobre el tratamiento y los procedimientos que se realizarán durante la hospitalización. Esto es realizado por el equipo de salud durante las entrevistas que ustedes tendrán en el pre-trasplante las cuales serán todas las necesarias hasta aclarar todas sus dudas.

El resultado de este proceso se concreta en el Consentimiento Informado donde los padres/cuidadores deben autorizar finalmente el tratamiento, (incluidos los pacientes mayores de 12 años).

El trabajo en conjunto entre el paciente, sus cuidadores y el equipo de salud es indispensable para una buena preparación del paciente antes de su ingreso a la Unidad de Trasplante.

Por otra parte, el apoyo del psicólogo durante este proceso de preparación es fundamental debido a que sabemos que el trabajar nuestros temores, dudas y problemas personales desde el comienzo del tratamiento es una buena forma de prevenir y anticiparnos al surgimiento de dificultades en el curso de la hospitalización.

¿Qué dificultades sociales pueden ocurrir en esta etapa?

Es posible que se presenten dificultades en este ámbito porque se enfrentan a una nueva realidad, que no es habitual en las familias.

Por un lado, si los pacientes provienen de regiones, un inconveniente importante es el distanciamiento físico con el resto de la familia; con los otros hijos, con la pareja y con la familia más amplia (abuelos, tíos, primos, etc.). Lo anterior significa que el cuidador y el paciente, pudieran comenzar a sentirse solos y con menos ayuda de la familia. Esto se puede transformar en dificultad porque afecta al estado de ánimo del cuidador y del niño, en un proceso de hospitalización largo como es la hospitalización en un trasplante.

Como vimos anteriormente, se ve aumentada la ansiedad lo que puede predisponernos a estar más sensibles y nuestras reacciones pueden ser más impulsivas, por lo que pudiese generar más dificultades al relacionarse con otras personas, especialmente si no son personas conocidas o significativas para nosotros

Por otro lado, los recursos económicos se ven afectados ya que, si bien es cierto que el trasplante es gratis para la mayoría de nuestras familias, la obtención de recursos se ve dificultada por la necesaria priorización del cuidado del NNA por sobre otras tareas, incluso por sobre lo laboral.

¿Qué apoyos se puede otorgar desde el Hospital a los pacientes de Trasplante?

Como vimos recién, ustedes contarán con todo el apoyo del equipo de salud. Pueden contar con los médicos, las enfermeras, los técnicos paramédicos, así como también con el Psicólogo y Trabajador Social de la Unidad. En general en este equipo intentaremos, estar acompañándolos en cada etapa del trasplante.

También contamos con diferentes voluntariados que están orientados a acompañar y facilitar la satisfacción de algunas necesidades generadas por el proceso de trasplante de médula ósea.

Casas de Acogida

Este es uno hogar habilitado para recibir al paciente y generalmente su madre luego del alta. Este lugar está pensado inicialmente para recibir familias de regiones y comunas lejanas a Santiago para recibir el trasplante.

Es posible que en ocasiones se reciban en este hogar también, a pacientes de Santiago, que luego de la evaluación de la vivienda, se ha visto que ésta no cumple con los dos criterios básicos

Se ubica en la comuna de Ñuñoa relativamente cerca del hospital y cubre el alojamiento y la alimentación para ambos, sin costo para la familia.

Departamentos Fundación Niño y Cáncer

Se ubican en las inmediaciones del hospital y son entregados en calidad de préstamo al paciente y su cuidador, es decir tiene liberado el costo de arriendo, pero la familia se debe hacer cargo de pagar los gastos comunes y los servicios básicos. Para optar a estos departamentos se debe postular, presentando una serie de documentos que la asistente social de nuestra unidad les indicará. Se debe mencionar que esto se realiza a través de una postulación y la Fundación Niño y Cáncer es quien toma la decisión respecto de los beneficiarios.

¿Qué es el Consentimiento Informado?

Es un procedimiento mediante el cual se deja constancia de que el paciente y su familia han tomado voluntariamente la decisión de someterse al trasplante de médula ósea después de recibir información clara y completa respecto al tratamiento, los beneficios, las molestias, los posibles riesgos y las alternativas.

Es quizá el momento más importante de todo el proceso **previo** al trasplante, ya que se trata de tomar la decisión de someter al paciente al proceso de trasplante.

El paciente (mayores de 12 años) o sus padres expresarán por escrito el consentimiento para realizar el trasplante

El documento está redactado en español, en lenguaje sencillo, práctico, facilitando la comprensión de la información que entrega

Sin embargo, es necesario recordar que el consentimiento informado es mucho más que la firma de un documento. La autorización de los padres y de los propios pacientes para el trasplante es sólo el momento final de un proceso de entrega de información que debe ayudar a los padres y a los pacientes a tomar la mejor decisión respecto a su tratamiento y calidad de vida.

Es importante que este Consentimiento, sea leído en familia o con las personas que ustedes sientan cercanos

¿Puede trasplantarse un paciente sin el consentimiento?

El paciente no podrá ingresar a trasplante si este documento no está firmado por ustedes, idealmente padre y madre, y para eso es necesario que hayan tenido las entrevistas con el equipo médico, y que ellos hayan respondido todas sus dudas.

Por su parte si su hijo(a) tiene más de 12 años también tendrá que firmar un documento parecido, que, en un lenguaje adaptado a ellos, le indicará que es el trasplante y que posibles consecuencias conlleva este tratamiento. Este documento se denomina **asentimiento**.

¿Puede anular el consentimiento después de haberlo firmado?

SI. Ustedes pueden volver a preguntar al equipo médico en caso de que aparezcan nuevas dudas y, por cierto, arrepentirse de la decisión tomada incluso luego de haberla firmado (el plazo para anular el consentimiento es el momento en que se inicia el acondicionamiento)

Inicio del Proceso

Cuando ya están todas las evaluaciones hechas y están las condiciones adecuadas, se programa el ingreso del paciente a la unidad.

Previo a esto la enfermera a cargo de pre trasplante realiza una clase al paciente (de acuerdo con su edad) y su familia (papá, mamá y/o cuidador) donde se les explican conceptos básicos en relación con el trasplante de médula ósea, sus etapas, complicaciones más frecuentes y cuidados generales.

Además, se les entrega una lista con los artículos que pueden traer y en qué condiciones deben venir.

Visita a la Unidad

Antes del ingreso definitivo, se programa una visita a la unidad de hospitalizados con el fin de que conozcan las características de la unidad, como son las habitaciones, como son los pasillos, los baños, etc. Además, se tiene un primer contacto con el grupo humano que va a estar a cargo del cuidado del paciente. También es posible identificar la vestimenta con la que se circula dentro de la unidad y pueden aprovechar esta oportunidad para aclarar muchas de las dudas que los invaden.

Nuestra Unidad de Trasplante de Médula Ósea

Está ubicada en el tercer piso del edificio AMICAM (adosado al edificio principal del Hospital), Donde se distribuye la zona atención clínico y administrativa de los pacientes hospitalizados.

Área de Hospitalizados

El área de hospitalizada cuenta con dos entradas, la principal que se encuentra junto a la secretaría es por donde accede el personal que trabaja en la unidad, los padres y por donde circulan los pacientes. La segunda puerta de acceso es la que está por fuera rodeando la unidad y por aquí hace ingreso el material clínico y la alimentación. La entrada principal es cerrada y cuenta con doble puerta para mantener la restricción en el ingreso. En la primera área de acceso, entre las dos puertas, se encuentran los vestuarios con baño para padres y para el personal. En este lugar se hace el cambio de ropa de calle por ropa de circulación interna de la unidad (traje de pabellón). Además, contamos con casilleros que permiten dejar artículos personales (bolso, carteras y ropa de calle) durante el periodo que se va a permanecer dentro de la unidad. Es necesario traer un **candado con llave** para el uso seguro de este recurso.

En el interior de la unidad tenemos:

Sala de padres: Lugar donde los padres pueden almorzar, tomar un refrigerio o darse un pequeño descanso, además es aquí donde el equipo se reúne con ellos para entregar información importante

Sala de Médicos: Utilizada por el equipo médico para llevar a cabo las labores administrativas relacionadas con la atención de los pacientes. En este lugar se manejan fichas clínicas, se realizan órdenes de exámenes, recetas, etc

Estación de enfermería: Está en el centro de la unidad, y es el lugar donde el equipo de enfermería realiza las actividades administrativas derivadas de la atención de los pacientes.

Clínica: Área de preparación de medicamentos, soluciones y material específico necesario para la atención clínica de los pacientes

10 boxes de hospitalización para niños: Pieza individual, donde permanece el paciente durante todo el periodo del trasplante. Cuenta con equipos médicos, pero además con tecnología para la entretención. Cada pieza tiene un televisor y wi-fi.

Área Administrativa

Constituye toda el área externa a la unidad de hospitalizados y tiene dependencias de atención administrativa:

Oficina Asistente Administrativa: Está ubicada en la entrada de la unidad, acá se encuentra la **secretaria** quién podrá orientarlos en forma general, ayudándolos a obtener la atención que usted requiere.

Oficina Psico- Social: Sala donde atienden nuestro **psicólogo** y nuestra **asistente social**. En este lugar, los profesionales realizan atención clínica directa y también labores administrativas necesarias para la atención de nuestros pacientes.

Oficina Enfermera Supervisora: lugar donde se ubica nuestra enfermera jefe.

Oficina Médico Jefe: lugar donde se ubica nuestro médico jefe, la **doctora Julia Palma**, quien en conjunto con la enfermera supervisora son responsables del buen funcionamiento clínico- administrativo de nuestra unidad.

Área Ambulatoria

El policlínico de trasplante se ubica en el centro **TROI**, trasplante y Oncología Integral. Aquí comparte dependencias con el policlínico de Oncología.

Este **Centro** cuenta con 2 pisos de infraestructura, se encuentra en la parte posterior del edificio AMICAM, pero su entrada principal se realiza por la calle Humberto Bianchi 1851.

Este Centro cuenta con dos entradas, la principal que colinda con el hall de acceso es por la cual acceden todos los pacientes, los padres y el personal que trabaja ahí. La segunda puerta de acceso se encuentra en la parte posterior del edificio y está destinado sólo para los pacientes que están cursando con algún cuadro infeccioso que, por seguridad, requiere permanecer separado del resto de los pacientes. Además, se encuentra conectado con el resto del hospital por el segundo piso lo que permite la circulación de pacientes, padres, personal, traslado de material clínico y la alimentación.

En el interior de TROI encontramos:

Primer piso:

- **Hall de acceso y sala de espera:** espacio destinado para todos los pacientes y sus cuidadores, en el cual pueden realizar juntos la espera de la atención, además en este lugar encontramos la recepción donde estarán nuestra secretaria, para brindar la ayuda y orientación necesaria.
- **Salas para escolares y adolescentes:** lugar lúdico diseñado para aquellos pacientes cuya finalidad es brindar un espacio adecuado a sus necesidades de aprendizaje y entretención (tecnología y las redes sociales).
- **Sala familiar:** albergada por la fundación Ronald McDonald, lugar donde los padres pueden realizar la espera y tomar un refrigerio.
- **7 boxes de atención médica:** Salas donde atienden nuestros médicos de Trasplante y de oncología. En este lugar, se realizan los controles médicos a todos los pacientes de pre y post trasplante.
- **1 box de psico-social:** Sala donde atienden nuestro **psicólogo** y nuestra **Trabajador social**. En este lugar, los profesionales realizan atención clínica directa y también labores administrativas necesarias para el cuidado de nuestros pacientes.
- **1 sala de reuniones:** Utilizada por el personal para llevar a cabo reuniones clínicas, administrativas, capacitaciones, entre otras cosas.

- **1 sala de TRIAGE:** lugar donde las Técnicas Paramédicos realizan control de peso, talla y signos vitales a todos los pacientes, previo al control médico.
- **Sala de toma de muestras:** sala donde las **Enfermeras y Técnicos Paramédicos** realizan los exámenes a todos los pacientes, ya sea en etapa de pre o post trasplante.
- **Sala de aislamiento:** Pieza individual, destinada a aquellos pacientes que producto de su tratamiento están cursando con alguna infección que requiere mantenerse aislado de otros pacientes.

En el segundo piso:

- **Quimioterapia:** lugar que cuenta con 12 boxes individuales donde los pacientes Oncológicos reciben su quimioterapia ambulatoria.
- **Salas de Trasplante:** son 3 boxes individuales donde los pacientes Trasplantados reciben sus tratamientos ambulatorios.
- **Sala de procedimiento:** sala equipada donde los pacientes se realizan procedimientos tales como: Mielogramas, punciones lumbares, entre otros.
- **Sala de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos:** sala equipada donde la Enfermera de Cuidados Paliativos brinda atención a nuestros pacientes que están en tratamiento paliativo.
- **Sala de investigación:** oficina destinada a la realización de investigaciones donde el Hospital Luis Calvo Mackenna participa a nivel internacional en busca de nuevas tecnologías de tratamiento.

Funcionamiento General de la Unidad Hospitalizados

La unidad de Hospitalizados funciona las 24 horas del día, todos los días del año. El teléfono donde los padres pueden llamar para saber el estado de sus hijos es el **25755988**. **(Por seguridad, la información, sólo se les entrega a los padres o cuidadores autorizados de nuestros pacientes. El resto de los familiares y amigos deben contactarse con ellos para informarse)**

Horario y Sistema de Visita:

- El hospital tiene implementado un sistema de visitas de **24 horas** que consiste en que el niño puede permanecer acompañado por sus padres o cuidador autorizado durante todo el día y la noche. Para poder llevar a cabo este sistema en nuestra unidad, se requiere 3 adultos responsables que se turnen en los horarios de acompañamiento del niño. La persona que se queda con él durante la noche no puede ser la misma del día.
- Para mantener el ambiente seguro de nuestros pacientes, sólo se permite el ingreso de máximo 3 personas por paciente a la unidad. En el momento de la hospitalización, es necesario que los cuidadores designados por la familia reciban una educación general de los cuidados que deben tener mientras acompañan al paciente
- Los cuidadores deben turnarse para estar con el paciente, puesto que no pueden ingresar en forma simultánea. Además, no podrán entrar y salir frecuentemente de la unidad.
- Por seguridad para el niño, este debe dormir en la cama y no en brazos del cuidador.
- Si el cuidador tiene que salir de la sala, debe dejar barandas arriba y avisar a la enfermera o técnico paramédico para cumplir con norma de seguridad del paciente.

Atención médica

De **lunes a viernes** hay un médico trasplantólogo que está a cargo de la sala desde las 8:00 a las 16:30 horas. En este periodo, los médicos evalúan a todos los pacientes y planifican sus tratamientos. Idealmente es este horario la instancia para que como padres realicen todas las consultas sobre el estado de salud de su hijo(a), sino es posible podrán realizar sus consultas a diario en horario de 13:00 a 13:30 horas. A partir de las 16:30 asume el médico residente de pediatría hasta las 8:00 am del siguiente día.

Los fines de semana y festivos contamos con un médico trasplantólogo de llamada ya que el cuidado directo de los pacientes queda a cargo de la **residencia de pediatría**, lo que significa que hay médicos que pasan visita a los pacientes del servicio de pediatría durante las tardes, noches y cuando es necesario.

Durante toda la hospitalización su hijo estará a cargo de un técnico paramédico y una enfermera que cambian de turno cada 12 horas.

HOSPITALIZACIÓN

- El día de la hospitalización de su hijo, deben presentarse en la unidad a la hora que le indique el equipo de pre trasplante. El niño debe venir en compañía de ambos padres o cuidadores.
- Luego de vuelta en la unidad puede hacer entrega de la ropa, artículos de aseo y entretenimiento del niño al técnico paramédico a cargo, ella es quien revisa que todos los elementos vengan en condiciones adecuadas y activa todos los procedimientos por los cuales deben pasar antes de entrarlos a la pieza del niño.

El padre que acompañe al paciente durante el ingreso a la zona de hospitalización debe cambiarse la ropa de calle y vestirse con ropa de circulación interna de la unidad.

Procedimiento para ingreso de los padres a la Unidad de Hospitalizados

- 1.- Dejar en casillero cartera o bolso.
- 2.-Cambio de ropa (colocarse pantalón y camisa verde).
- 3.-Colocarse zapatos de circulación interna.
- 4.-Aplicarse alcohol gel previo al ingreso al área de hospitalización
- 5.-Una vez dentro de la unidad, ponerse gorro y mascarilla.
- 6.-Lavarse las manos según técnica.
- 7.-Ingresar al box (procurar dejar puerta bien cerrada).
- 9.-Aplicarse alcohol gel.

Procedimiento de ingreso del paciente a la Unidad de Hospitalizado

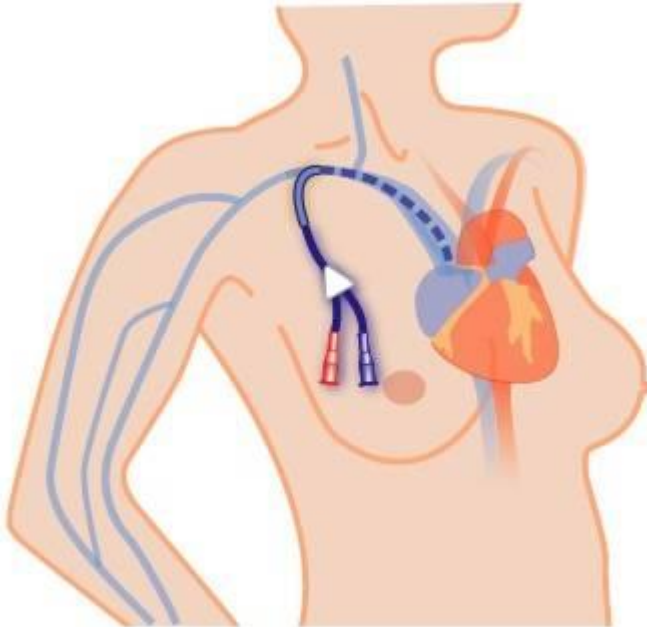
- Al niño(a), en compañía de uno de sus padres, se le realiza un baño antes de entrar al box y se viste con ropa de la unidad. La ropa de calle que se retira es entregada a los padres para que se la lleven.
- Los pacientes pueden utilizar pijama o ropa propia, pero es necesario que se traiga en forma separada, limpia para ser enviada a esterilizar para poder posteriormente ser usada
- Una vez que el niño(a) esté dentro del box, se le colocará la pulsera de identificación la cual debe permanecer durante toda la hospitalización, si se deteriora, moja, corta o el niño se la retira deberá avisar al técnico paramédico o la enfermera.
- Dentro de la pieza del paciente, la enfermera le realiza un examen físico completo que incluye la medición del peso, talla y circunferencia abdominal. Además, se realiza una entrevista donde se trata de obtener toda la información relevante que pueda servir para una mejor atención durante el proceso de trasplante.

- Se toma una muestra de la nariz para cultivo nasal, de la garganta para cultivo faríngeo, y de la región perianal para cultivo rectal. Una muestra de orina para urocultivo y orina completa y una muestra de deposiciones para coprocultivo. Si el catéter que trae no fue cultivado en la evaluación pre trasplante se tomara una muestra de sangre que se enviara a cultivo.
- A los padres se les entrega los consentimientos de hospitalización, toma de conocimiento de las medidas de prevención de caídas y el contrato de visita. Documentos que contienen información relevante en relación con los procedimientos y procesos que pueden ocurrir durante la hospitalización y que los padres y/o el paciente deben conocer y aceptar firmándolos.

Ya hospitalizado y antes de iniciar el proceso del trasplante, es necesario coordinar la instalación de un **catéter venoso central de tipo Hickman**, por el cual se van a administrar las células madres y gran parte de los medicamentos que se usarán en el proceso del trasplante. Además, a través de este catéter se obtendrán la mayoría de los exámenes de laboratorio que se requieren para ir controlando el estado de salud del paciente.

Instalación de CVC Hickman

El catéter **Hickman, Broviac o Powerline** es instalado por un cirujano especialista, en pabellón bajo anestesia general. Es un tubo flexible, generalmente de silicona, que se coloca a través de una pequeña incisión en el cuello, tórax o ingle, dentro de una vena grande que llega a la entrada del corazón. El otro extremo tiene un recorrido por debajo de la piel hasta que se exterioriza, generalmente, en la mitad superior del tórax donde lo visualizamos como una doble manguera. **(foto ejemplo)**



(<http://breastcancer.about.com/od/chemotherapydrugs/tp/Central-Venous-Catheter.htm>)

- Estos catéteres son durables en el tiempo, y prácticamente no provocan reacciones de rechazo en el cuerpo del niño, por lo tanto, pueden ser usados hasta el término de la hospitalización.
- Cuando el niño vuelve de pabellón, se controla la ubicación del catéter, con una radiografía de tórax y una muestra de sangre. Además, se verifica su funcionamiento y se establecen las mediciones que nos servirán para controlarlo permanentemente durante la hospitalización.
- Una vez instalado el catéter queda cubierto con un parche especial. La curación y la manipulación de este, es de exclusiva responsabilidad de la enfermera. Se debe evitar que el niño lo tire voluntaria o involuntariamente

¿Qué complicaciones puede tener su hijo con el Catéter Venoso Central (CVC)?

Dolor: Luego de ser instalado el catéter, el niño puede presentar dolor, esto es debido a la cirugía y a la posición en que está el niño durante la operación (cuello estirado). En pabellón se le administran analgésicos, los cuales se continúan administrando en sala hasta que el médico lo estime conveniente. Es importante que el niño mueva el cuello suavemente según tolerancia.

Retiro accidental del catéter: Para evitar esto, es importante que el catéter quede bien fijo. El cirujano en pabellón lo fija con puntos a la piel y en la sala se mantiene inmovilizado con telas para evitar que cualquier tracción mueva el catéter de lugar. Es importante como padres, colaborar en evitar tirones al catéter, evitar cargar a su hijo en brazos, fijarse que las conexiones de sueros no queden tirantes, que el niño no realice juegos bruscos ni realice ejercicios fuertes con las extremidades superiores. La enfermera medirá el catéter para verificar que no se haya desplazado. Si usted como padre observa que el catéter se desplazó o si su hijo se pega un tirón, no dude en avisar de inmediato a la enfermera ó técnico paramédico para evitar complicaciones mayores.

Irritación de la Piel: Debido a que la piel de los niños es más sensible, delgada y delicada, es frecuente que frente al parche que cubre el catéter presenten alguna reacción alérgica o irritación de la piel. Para evitar esto tenemos algunas alternativas de parches y telas especiales para pieles sensibles. Si la piel se irrita se puede modificar la posición del parche y telas de tal forma de dar “descanso” a la piel hasta que vuelva a regenerarse.

Obstrucción del catéter: Es la incapacidad total o parcial de administrar sueros o medicamentos a través del catéter por la presencia de “algo” que interrumpe el paso. Esto se puede deber a la presencia de coágulos u otras sustancias químicas que bloquean el paso y que la mayoría de las veces, con técnicas sencillas se pueden prevenir o tratar.

Infecciones: Se pueden presentar infecciones en el catéter a lo largo de toda la hospitalización secundariamente a la manipulación del catéter y especialmente en el periodo de neutropenia del niño (baja de defensas). Es por esto, que la manipulación es exclusivamente realizada por las enfermeras de la unidad.

Signos de infección local: dolor, inflamación, enrojecimiento, salida de secreción en el sitio de salida del catéter o en el recorrido del catéter.

También se puede presentar infecciones que entran a través del catéter a la sangre y que se pueden manifestar como fiebre y/o compromiso del estado general.

Para prevenir las infecciones la medida más importante es el lavado de manos, además, están estandarizadas como normas, la curación y el manejo con limpieza estricta del catéter venoso central por la enfermera

Como ya lo hemos mencionado anteriormente y lo explicaremos con mayor detalle en las siguientes páginas, durante el proceso del trasplante los pacientes presentan una disminución severa de las defensas, por lo que el riesgo de infectarse es muy alto. Es por esto, que además de que la unidad de hospitalización cuenta con características especiales para disminuir el riesgo, toda la rutina de funcionamiento y atención está reglamentada para evitar el desarrollo de infecciones.

A continuación, le daremos una serie de recomendaciones que tienen como objetivo, mantener un ambiente seguro y una atención de calidad para nuestros pacientes

□ **Recomendaciones:**

- ✓ El **lavado de manos** es la medida más efectiva para controlar las infecciones. Es fundamental que los cuidadores sigan las indicaciones proporcionadas por el personal de la unidad en cuanto a la técnica y los momentos en que deben lavarse las manos.
- ✓ Si alguno de los padres o cuidadores está con síntomas de resfrío, fiebre, cuadro diarreico, lesiones herpéticas deberá avisarle a la enfermera y no podrá ingresar a visitar al niño.
- ✓ Para evitar las infecciones cruzadas, es decir traspasar microbios entre un paciente y otro, Los niños no pueden intercambiarse juguetes, películas ni ningún elemento de uso personal
- ✓ Es fundamental que los padres se mantengan con la mascarilla puesta, en forma permanente, dentro de la habitación del menor. Esta, se debe ir cambiando durante el día puesto que, al humedecerse, pierde su capacidad de protección.
- ✓ Los padres o cuidadores deben utilizar la silla para acompañar al niño y no pueden tenderse en la cama junto a él.

Higiene:

- ✓ Los padres o cuidadores que acompañan al niño deben cumplir con normas básicas de higiene, que incluyen ducha diaria, usar ropa limpia, pelo tomado, uñas cortas y limpias.
- ✓ Al ingresar a la unidad los padres o cuidadores deben realizar un lavado clínico de manos que será enseñado por la enfermera en el momento que se inicia la hospitalización. El procedimiento será supervisado por la enfermera el tiempo que sea necesario para asegurar que se esté realizando como corresponde.

Alimentación del paciente:

- ✓ Desde el inicio del proceso del trasplante y hasta varios meses después del trasplante, el paciente debe evitar comer alimentos que contienen gluten como el pan y los fideos o que tengan lactosa como la leche y sus derivados.
- ✓ La nutricionista de la unidad, desde la entrevista en el pre- trasplante, les dará educación continua en relación, al régimen que el paciente debe recibir durante las distintas etapas del trasplante.
- ✓ Está estrictamente prohibido que los padres o cuidadores le traiga cualquier tipo de alimento al niño.
- ✓ Los padres no podrán comer ningún alimento dentro del box ni menos probar o comer la comida del niño.

Ropa del paciente:

- ✓ Toda la ropa del niño debe esterilizarse. Para esto los papás deben traer la ropa lavada con detergente hipo alergénico, bien seca, planchada por ambos lados y en una bolsa plástica. El técnico paramédico la envolverá y la enviará a esterilización.
- ✓ Es necesario que el paciente tenga 3 mudas de ropa diaria, éstas deben ser de algodón (nueva o antigua).

Útiles de Aseo:

- ✓ Cepillo de dientes nuevo con cerdas suave
- ✓ Pasta dental sellada (nueva).
- ✓ Jabón líquido hipo alergénico con ph neutro, sin perfume, sellado.
- ✓ Papel higiénico extra suave, sellado (no traer rollos sueltos).
- ✓ Shampoo hipo alergénico, sin perfume (sólo si el niño utiliza)
- ✓ Corta uñas nuevo y sellado (sin aplicaciones plásticas)

Para ingresarlos a la unidad, usted debe entregarlos al técnico paramédico a cargo de su hijo en una bolsa transparente con el nombre del paciente, los limpiará con alcohol al 70% para posteriormente ingresarlos al box.

Está prohibido ingresar cremas, perfumes, desodorantes, enjuague bucal, lápiz labial o bálsamo labial, lima para uñas o cualquier producto que no esté autorizado por el médico.

Ropa de padres:

- ✓ Los padres usarán la misma ropa del personal, esto es ropa de pabellón. Esta ropa se ubica en el sector de los casilleros. El adulto que ingrese a visitar al niño debe sacarse toda la ropa, quedando en ropa interior y ponerse la ropa de circulación interna de la unidad. Debe dejar la ropa en su casillero. Además, debe traer un par de zapatos plásticos para circular dentro de la unidad.
- ✓ Los padres no pueden salir de la unidad con la ropa de circulación interna.

Entretención:

- ✓ Cada pieza tiene televisor y wi-fi
- ✓ Se puede traer DVD, Playstation, Nintendo, u otros elementos similares bajo responsabilidad de la familia
- ✓ La unidad no se hace responsable de la pérdida de objetos de valor.
- ✓ El paciente podrá hacer uso de celulares siempre que este no interrumpa los ciclos de sueño.
- ✓

Preparación de los elementos para ser ingresados a la unidad del paciente

Elementos lavables: *Cualquier* elemento de plástico o goma, ya sea nuevos o usados como juguetes (legos, autos, camiones, etc), muñecas (sin pelo ni ropa), mostacillas para hacer aros, collares, pulseras.

Para ingresarlos a la unidad usted deberá:

- Lavarlos interna y externamente con agua caliente y jabón utilizando escobillas para lavar grietas o fisuras
- Desinfectarlos con una solución clorada al 1% (10cc de cloro por litro de agua) sumergiéndolos por 10 a 20 minutos
- Secar elementos al aire
- Entregarlos en la unidad dentro de una bolsa transparente con el nombre del paciente
- El técnico paramédico a cargo de su hijo los limpiará con alcohol al 70% para posteriormente ingresarlos al box

Elementos Limpiables: Cualquier elemento de material o cubierta que se pueda limpiar con alcohol al 70% como computadores, consolas de videojuegos, DVD, lápices escrito, libros de papel plastificado, juegos de mesa (cartas, ludo, dominó), hilos de plástico.

- Para ingresarlos a la unidad usted deberá entregarlos en la unidad dentro de una bolsa trasparente con el nombre del paciente.
- El técnico paramédico a cargo de su hijo los limpiará con alcohol al 70% para posteriormente ingresarlos al box.

Es recomendable que los elementos **lavables y limpiables** se desinfecten una vez por semana.

Elementos Esterilizables: Cualquier elemento que se pueda esterilizar como: cuadernos, hojas, libros, cartulinas, papel lustre.

- Para ingresarlos a la unidad usted deberá entregarlos en la unidad dentro de una bolsa trasparente con el nombre del paciente.
- El técnico paramédico lo enviará a esterilizar previa envoltura en papel cuyo proceso demora mínimo 24 horas.

Elementos Manuales: Tijeras punta roma, stick fick, stickers, decoraciones plásticas, sacapuntas.

- Para ingresarlos a la unidad usted deberá entregarlos en la unidad dentro de una bolsa trasparente con el nombre del paciente
- El técnico paramédico a cargo de su hijo los limpiará con alcohol al 70% para posteriormente ingresarlos al box.

¿Qué elementos no le podemos traer a nuestro hijo(a)?

- Goma eva (poroso, difícil de limpiar, puede almacenar esporas de hongos)
- Cartón (no se puede limpiar ni lavar, puede almacenar esporas de hongos)
- Madera (puede almacenar esporas de hongos)
- Escarcha (no se puede lavar, desinfectar, ni esterilizar)
- Acuarelas o temperas (pueden transmitir microbios que crecen en la humedad, como por ejemplo las pseudomonas)

El personal de la unidad se mantiene atento para hacer las modificaciones necesarias en relación, al tipo y cantidad de elementos que ingresan a la pieza de nuestros pacientes con el fin de prevenir infecciones u otro tipo de complicaciones.

Continuando con el proceso ☺

Fase de Acondicionamiento

Después de haber ingresado a la unidad y de haberle sido instalado un catéter venoso central al paciente, se inicia la etapa de **acondicionamiento** del trasplante de médula ósea, que consiste básicamente, en la preparación del organismo para recibir a las nuevas células. Tiene como objetivo crear el espacio para la nueva médula ósea, destruir células enfermas que siguen dando vuelta por el cuerpo y además evitar que el organismo rechace las células nuevas o que la médula ósea nueva reaccione en contra del organismo

¿Cuánto tiempo dura el acondicionamiento o preparación para el trasplante?

Esta preparación se realiza entre 5 a 10 días antes del día del trasplante y consiste en la administración de quimioterapia, en algunos casos asociada a radioterapia (RT) y/o fármacos que disminuyen la respuesta inmune.

La duración, el calendario para los tratamientos y los fármacos específicos que se van a utilizar en cada caso, depende de la enfermedad del paciente y del tipo de trasplante que se va a realizar

En el momento de la programación del trasplante de su hijo, usted se informará de cuánto tiempo dura y en que consiste el esquema de acondicionamiento de su hijo

Quimioterapia

Es un término general que incluye a un grupo importante de fármacos o también llamados “drogas” que se utilizan para el tratamiento del cáncer.

La mayoría de las drogas de quimioterapia se administran por vía intravenosa, generalmente a través del catéter venoso central, pero también existen algunas que se dan a tomar por vía oral.

Usted puede consultar antes de iniciar el acondicionamiento cuales son los fármacos que se van a utilizar y cuales son sus posibles efectos adversos.

Radioterapia

Consiste en el tratamiento con radiación dirigida a la destrucción de células tumorales.

Puede aplicarse al cuerpo entero (denominada irradiación corporal total) o dirigirse a los ganglios linfáticos (llamada Irradiación nodal). El tipo a utilizar va a depender de la enfermedad de base del paciente y del tipo de trasplante que va recibir.

La radioterapia puede administrarse en una sola dosis o en varios días. Las dosis fraccionadas generalmente son administradas una o dos veces al día por varios días. Este tipo de fraccionamiento es el preferido para el tratamiento de los niños y se relaciona con menos efectos colaterales.

Durante el tratamiento se le realizarán unas marcas con tinta en la piel para indicar dónde se debe administrar la radiación

Efectos secundarios del régimen de acondicionamiento

Los efectos colaterales tanto de la quimioterapia como de la radioterapia se deben a que estos actúan destruyendo las células que se dividen rápidamente, especialmente las células tumorales. Sin embargo, en nuestro organismo existen otras células que tiene división rápida como por ejemplo las células del cabello, de la piel, del tracto gastrointestinal y de la médula ósea. Que también se ven afectadas por el tratamiento.

Es por esto, que los pacientes que están en tratamiento con quimioterapia y/o radioterapia se caracterizan por perder el pelo, presentar heridas en su mucosa, que puede ir desde la boca hasta el ano y presentar bajos niveles de células en la sangre por lo que muchas veces es necesario transfundirlos para que se sientan mejor.

Siempre tenemos que tener presente que cada persona es diferente, y que en algunos casos los efectos pueden ser muy severos, pero también pueden verse sólo levemente afectado.

Lo más probable es que dentro las primeras horas y días de tratamiento la mayoría de los pacientes presente en algún grado las siguientes complicaciones:

- Fatiga
- Pérdida del apetito
- Nauseas y vómitos
- Ampollas en la boca
- Diarrea
- Reacciones en la piel
- Perdida del cabello

Como estos efectos son esperables, desde antes de iniciar la quimioterapia, el equipo que atiende a su hijo va a tomar medidas para tratar que las molestias sean las mínimas posibles.

Recomendaciones ☺

- Previo al inicio de la quimioterapia se debe realizar una completa evaluación odontológica y recibir el tratamiento necesario antes de iniciar el proceso de trasplante
- Realizar un prolijo lavado dental después de cada alimentación
- Realizar colutorios con una solución con bicarbonato (que se le entregará en la unidad):
 - ✓ Cada 4 horas si la mucosa está sana
 - ✓ Cada 2 horas si hay lesiones
- Lubricar labios con vaselina estéril
- Mantener una buena ingesta de alimentos y líquidos
- Recibir alimentos más fraccionados (menos cantidades en forma más frecuente)
- Baño en cama al menos 2 veces al día
- Lubricar piel con vaselina después del baño

Otros efectos que se pueden ver especialmente después de la primera semana, cuando bajan las células de la sangre son:

- **Neutropenia:** disminución de las defensas, con mayor riesgo de infección
- **Anemia:** disminución de los glóbulos rojos que llevan el oxígeno por lo que se sienten más decaídos
- **Trombocitopenia:** Disminución de las plaquetas con riesgo de sangrado.

Para el manejo de estas complicaciones es fundamental la participación del equipo de salud, pero también del paciente y sus cuidadores.

En esta etapa y hasta que las células de la médula ósea nueva no empiecen a funcionar es muy necesario mantener medidas estrictas para evitar complicaciones severas

Recomendaciones ☺

- Siga las instrucciones entregadas en relación con los cuidados que debe tener mientras acompañe a su hijo
- No olvide lavarse las manos siempre antes de tocar al paciente y cuando se va a retirar de la unidad
- Asegúrese de que el paciente se lave las manos antes de alimentarse o recibir algún medicamento
- No ingrese nada a la pieza del paciente sin consultar. El equipo de salud le recomendará cual es la forma más segura de hacerlo
- No se retire la mascarilla dentro de la habitación
- Evite cualquier tipo de accidente dentro de la unidad: caídas, cortes, golpes
- Avise rápidamente al equipo de salud si usted ve que su hijo presenta algún signo especial:
 - ✓ Mayor decaimiento, muchas ganas de dormir todo el día
 - ✓ Lesiones nuevas en la piel: herida, moretones, manchas , etc
 - ✓ Sangrando: boca, nariz, orina, deposiciones
- Pregunte todo lo que le cause duda o llame su atención

Día del Trasplante

Después de realizar el acondicionamiento del paciente, cuando todas las células enfermas y las células de la médula ósea han sido destruidas llega el día más esperado por todos, **el día del trasplante**. Este día, la médula ósea o células madres nuevas que fueron anteriormente recolectadas son administradas al paciente por vía intravenosa a través de su catéter venoso central, en forma similar a una transfusión sanguínea. Habitualmente es un proceso corto que puede durar de 20 minutos a 6 horas dependiendo del tipo de trasplante y generalmente es muy bien tolerado. Algunos pacientes presentan complicaciones relacionadas con la administración que pueden ir de intensas a leves, siendo más frecuentes las molestias menores como náuseas, dolor abdominal, picazón, tos pero que con la administración de medicamentos específicos es suficiente para controlarlos y terminar exitosamente la infusión.

Es muy importante que el paciente nos vaya contando si siente cualquier molestia para poder manejarlas en forma anticipada y evitar complicaciones mayores. Luego de la administración, las células nuevas viajan a través del torrente sanguíneo hacia el interior de los huesos, una vez allí, comienzan lentamente su trabajo de crear nuevas células sanguíneas y reconstruir su sistema de defensas.

Este día también se denomina **“día cero”**, dando el punto de partida para esta nueva etapa de recuperación. Muchos pacientes y familias consideran esta fecha como el segundo cumpleaños

Etapa de Post Trasplante

El lapso que va desde la infusión hasta que la nueva medula ósea empieza a trabajar, es un periodo muy crítico para nuestros pacientes por lo que la vigilancia es estricta.

En esta etapa aparecen las complicaciones derivadas de la quimioterapia y/o la radioterapia usada en el acondicionamiento, debido a esto, el malestar general y decaimiento es común.

Durante el acondicionamiento se destruyeron las células tumorales y también las células de crecimiento rápido propias del paciente, que como ya lo habíamos mencionado, afecta a la médula ósea produciéndose una disminución de los glóbulos blancos (neutropenia), glóbulos rojos (anemia) y plaquetas (trombocitopenia), teniendo mayor riesgo de infecciones, fatiga y hemorragias. Además, se producen alteraciones en la mucosa, conocidas como mucositis, náuseas, vómitos, diarrea y muy rara vez se puede presentar una complicación a nivel del hígado denominada enfermedad veno-oclusiva hepática

Complicaciones en el post - trasplante relacionadas con el acondicionamiento

A. Infecciones

Los pacientes tienen un alto riesgo de presentar infecciones puesto que además de los efectos de la quimioterapia, que como dijimos disminuyen los glóbulos blancos (defensas), para prevenir el rechazo de la medula nueva (si está fue donada por otra persona) se utilizan medicamentos que disminuyen aún más las defensas, los llamados “fármacos inmunosupresores”.

Las medidas para prevenir las infecciones son muy estrictas, sin embargo, en la mayoría de los pacientes, de todas maneras se va a presentar un cuadro infeccioso. Muchas veces puede deberse a infecciones que provienen de microbios que el paciente tiene con anterioridad y que cuando bajan las defensas estos aprovechan la oportunidad y causan la infección.

¿Qué pasa si el paciente presenta fiebre?

En esta fase, cuando el paciente está con las defensas muy bajas, si tiene un cuadro infeccioso, puede llegar a ser muy grave, incluso comprometer su vida por lo que si hace fiebre se le toman inmediatamente exámenes e inicia rápidamente tratamiento con antibióticos. Como generalmente se desconoce que microbio está causando la infección, se empieza con antibióticos que matan a la mayor parte de los posibles responsables.

Diariamente se evalúa como va respondiendo al tratamiento. Si mantiene la fiebre se reevalúa con exámenes y se hacen los cambios en los medicamentos que sean necesarios.

B. Anemia

Es la disminución de glóbulos rojos en la sangre. Los glóbulos rojos son los encargados de transportar el oxígeno a todo el organismo por lo tanto cuando existe una disminución de estos, llega menos oxígeno a los diferentes órganos.

¿Cuáles son los síntomas de la Anemia?

Nosotros lo vemos en los pacientes como falta de ánimo, más sueño de lo normal, piel pálida, incluso el corazón puede latir más rápido para que el oxígeno llegue a más órganos.

¿Cómo se trata la anemia?

En el caso de nuestros pacientes, donde la anemia se produce porque la médula no está formando glóbulos rojos todavía, es necesario transfundir glóbulos rojos de banco de sangre para tratar los síntomas hasta que la médula nueva empiece a trabajar.

C. Trombocitopenia

Es la disminución de las plaquetas en la sangre. Las plaquetas son las encargadas de coagular la sangre. Por ejemplo: Detener el sangrado frente a una herida

¿Qué pasa si bajan las plaquetas de la sangre?

Si hay un número menor de plaquetas las personas pueden presentar con mayor facilidad sangramientos, por ejemplo: hemorragia nasal, Sangramiento de encías o presencia de sangre en la orina, deposiciones, vómitos.

¿Cómo se trata la trombocitopenia?

El tratamiento consiste en que a través de la transfusión de plaquetas de banco de sangre se mantenga un número adecuado de plaquetas para evitar las hemorragias hasta que la nueva médula comience a funcionar.

D. Mucositis

Se refiere a las lesiones que se producen en la mucosa digestiva (tejido que cubre la boca, esófago, estómago, intestinos y ano) como consecuencia del uso de quimioterapia y/o radioterapia.

¿Cuándo aparece la mucositis?

Se presenta entre los cuatro a siete días después del tratamiento con quimioterapia y/o radioterapia

¿Cómo reconocemos la Mucositis?

La forma más frecuente de mucositis afecta la mucosa de la boca, donde podemos encontrar inflamación de las encías, color rojizo o blanquecino de lengua, incluso puede haber ulceraciones dolorosas y sangrado.

Muchas veces se acompaña de dolor para tragar por lo que los pacientes van juntando saliva en la boca lo que conocemos como sealorrea.

Medidas que ayudan a prevenir y manejar la mucositis

- Aseo prolijo frecuente de la mucosa oral, con cepillo suave hasta que lo tolere y pasta de dientes de niño
- Hacer colutorios con solución alcalinizada desde el acondicionamiento y cuando inicia la mucositis aumentar su frecuencia (por lo menos hacerlos cada 2 horas)
- En caso de dolor para tragar se le agrega un anestésico local a la solución de colutorios
- Si el dolor aumenta de utilizarán analgésicos por vía intravenosa para que se sienta mejor.
- Ofrecer líquidos fríos que son mejor aceptados, para mantener una buena hidratación
- Dar alimentos blandos y fríos
- Realizar aseo prolijo después de orinar o hacer deposiciones
- Lubrica la zona genital con vaselina

E. Náuseas, Vómitos y Diarrea

Las molestias gastrointestinales se inician generalmente durante la administración de la quimioterapia y puede durar algunas semanas.

Las náuseas y los vómitos están entre los efectos que los pacientes reconocen como más molestos.

¿En que afectan las náuseas, vómitos y diarrea?

Las náuseas y vómitos afectan directamente en la ingesta alimentaria de los pacientes, dificultando también la administración de medicamentos por vía oral.

El daño en el tejido gastrointestinal puede provocar diarrea, lo que disminuye la absorción de nutrientes y medicamentos, por lo que, en algunos casos, se hace absolutamente necesario el uso de alimentación y medicación por vía intravenosa hasta que desaparecen los síntomas gastrointestinales.

F. Enfermedad Veno-oclusiva Hepática

Esta complicación es más frecuente durante las primeras tres semanas después del trasplante. Se debe a un daño directo de la quimioterapia y/o radioterapia en las venas del hígado, causando una falla hepática.

Los pacientes pueden presentar aumento del tamaño del hígado, dolor al tocarle la zona, aumento de peso y del diámetro abdominal. También puede cambiar la coloración de piel, mucosas y conjuntivas volviéndose amarillas.

El manejo de esta complicación es muy complejo, por lo que durante esta etapa los pacientes se controlan diariamente buscando signos que nos permitan diagnosticarla en forma precoz posibilitando así su manejo.

La mayoría de las complicaciones precoces del post trasplante son más fáciles de controlar cuando empieza a trabajar la medula nueva, este proceso se denomina "Implante o Prendimiento de la médula ósea"

¿Qué es el Implante o Prendimiento de la médula ósea?

Cuando las células madres trasplantadas se alojan en los huesos y empiezan a regenerar la médula ósea y nuevamente se comienzan a formar todas las células de sangre, es cuando decimos que la medula ósea implantó o prendió. Este es el prendimiento de la médula ósea.

¿Cuánto tiempo se demora la médula ósea nueva en funcionar?

El tiempo es variable, va a depender de muchos factores, suele ocurrir entre la segunda y la cuarta semana después de la administración de las células madres o medula ósea, pero puede tardar hasta un par de meses en algunos casos.

¿Puede no prender la médula ósea nueva?

Lamentablemente sí. Esto se denomina *Falla del implante*

Se puede dar en algunas ocasiones que las células madres trasplantadas no son capaces de reconstruir la médula ósea ó que tras una recuperación transitoria de la función se pierda el implante.

Esta complicación puede estar asociada a que durante el periodo del implante el paciente presente infecciones severas de difícil manejo o recaída de la enfermedad oncológica por la que fue trasplantado.

Existe otra complicación que se relaciona con el prendimiento de la médula ósea nueva que se llama **Enfermedad Injerto Contra Huésped** (EICH)

Enfermedad Injerto Contra Huésped (EICH)

Esta complicación se puede producir en los trasplantes en los cuales las células madres se obtuvieron de una persona distinta al paciente, es decir en los trasplantes alogénicos y consiste en que las células de defensa que están en la médula que se trasplanta reconocen como extrañas las células del paciente y reaccionan en contra de ellas.

Esto se puede presentar en forma precoz, durante los primeros 100 días después del trasplante y se denomina EICH agudo o también se puede presentar en forma tardía y con otras manifestaciones y se denomina EICH crónico.

El EICH agudo afecta principalmente a 3 tejidos:

- Piel
- Tracto digestivo
- Hígado

La severidad va a depender principalmente del grado de diferencia del HLA entre el donante y el receptor.

Existen estudios que demuestran que los casos leves de EICH pueden tener un efecto beneficioso en el tratamiento de las enfermedades oncológicas debido a que estas mismas células de defensa de la médula nueva pueden reconocer como “extrañas” a las células tumorales y destruirlas.

¿Cuáles son los síntomas del EICH?

Depende de los órganos que se vea afectado.

Piel: Eritema (enrojecimiento), picazón, incluso pueden aparecer ampollas

Tracto Digestivo: Aumento de la frecuencia de las deposiciones, y cambio en las características, generalmente son ligosas de color verde, Además puede haber dolor abdominal, náuseas y vómitos.

Hígado: Ictericia (color amarillento de la piel y conjuntivas), distensión de la guatita con dolor cuando se toca la zona del hígado.

Estrategias para prevenir el EICH

Existen diferentes cuidados que ayudan a prevenir el EICH, dentro de estos están:

- En algunos casos se saca una parte de las células de defensa de la médula ósea que se va a trasplantar, especialmente en los casos que hay mayor diferencia de HLA entre donante y receptor
- En todos los trasplantes alogénicos (las células madres provienen de otra persona) se utilizan medicamentos que disminuyen la actividad de las células de defensa para que no reacciones en contra del paciente ni de la médula nueva
- Cuidados de la piel: mientras se produce la adaptación de la nueva médula se evita utilizar cualquier agente químico que pueda activar una respuesta inmunológica por lo que los pacientes deben usar sólo productos neutros (champú, jabón, cremas) autorizados por el equipo de salud. Está prohibido usar productos con perfume, desodorantes, cremas cosméticas, etc
- Alimentos: también existen restricciones en algunos alimentos que podrían activar una respuesta inmunológica a nivel del tracto digestivo por lo que no está permitido consumir alimentos que contienen gluten y lactosa. Como, por ejemplo: Pan, cereales, galletas, pasteles, pastas, embutidos (mortadela, vienasas, etc), leche, yogurt, etc
- Productos de transfusión (glóbulos rojos, plaquetas): Todas las transfusiones que reciben nuestros pacientes trasplantados son previamente irradiadas y filtradas para disminuir el número de células de defensa que traen estos productos y así evitar cualquier reacción inmunológica

Durante todo el periodo de hospitalización del paciente se mantiene un control permanente por parte del equipo de salud.

Diariamente, será examinado al menos 2 veces al día, tanto por el equipo médico como por el equipo de enfermería buscando signos que permitan identificar tempranamente la presencia de complicaciones.

También se controlan en forma frecuente sus signos vitales como son la temperatura, la presión arterial, el pulso

El peso y la circunferencia abdominal se miden en la mañana y en la tarde evaluando continuamente su estado.

Cuando la médula nueva está funcionando y las células de la sangre se van recuperando, el cuerpo está listo para batallar contra algunas infecciones, transportar el oxígeno por todo el organismo y activar la coagulación cuando es necesario. Pero la recuperación completa de su sistema inmunológico o de defensas más específicas se tarda mucho más tiempo, hasta uno o dos años.

Por lo tanto, el paciente está en condiciones de irse de alta pero con cuidados específicos en el hogar, que se deben mantener de acuerdo a su recuperación, lo que se les va a ir informando en forma regular cuando asistan a sus controles médicos ambulatorios

¡¡¡Alta!!!!

¡El momento más esperado por todos!!!!!! A pesar de ser uno de los momentos más anhelados desde que se inicia el proceso de trasplante, en el instante que sucede, ustedes pueden experimentar emociones contradictorias. El alivio que se siente porque finalmente pueden salir se ve enfrentado a la sensación de desprotección porque ya no estará bajo el cuidado permanente del equipo de salud. Estos sentimientos son naturales. Lo importante es festejar por lo lejos que se ha llegado y tener la confianza de que todo va a estar bien y que en la unidad de trasplante se van a encargar de darle toda la información y orientación que necesita para seguir los cuidados en el hogar 😊

Proceso de Alta

Manual de alta: Un par de semanas antes de que se programe el alta, el equipo de enfermería le hará entrega de un manual con los cuidados que se deben tener en el hogar. Ustedes deben leerlo con mucha atención y exponer todas las dudas a las enfermeras de la unidad, quienes felices van a resolverlas junto a ustedes. Para asegurarnos de que todos los puntos fueron completamente comprendidos las enfermeras también les harán preguntas y corregirán cualquier error que se presente.

En el momento del alta se le dará una copia del manual para que se lo lleve a su casa y pueda consultarlo todas las veces que sea necesario.

Además, en este manual va toda la información en relación con los números telefónicos a los que usted debe llamar en caso de dudas y/o complicaciones en el hogar.

Administración de Ciclosporina: La ciclosporina es un medicamento que suprime las defensas y se utiliza para prevenir la enfermedad injerto contra huésped (EICH). Es fundamental que este fármaco se de forma correcta tanto por su utilidad como por los posibles efectos adversos asociados a su uso por lo que algunos días antes del alta, las enfermeras a cargo del cuidado de su hijo les enseñara como dar la ciclosporina en el hogar. Es absolutamente necesario corroborar que la administración de este medicamento sea el correcto por lo que la enfermera le explicará los cuidados que ustedes deben tener, les mostrará como se da y posteriormente supervisará como usted se la proporciona.

Entrevista con Nutricionista

Cuando ya está definido el día del alta, la nutricionista la citará a una reunión con ella, donde le entregará información e ideas para mejorar la alimentación del paciente en su casa.

Educación de medicamentos de alta

En el momento del alta, su hijo probablemente va a estar tomando muchos medicamentos por lo que las enfermeras van a revisar junto a ustedes cada uno de los medicamentos y les van a entregar unas hojas que permiten llevar la cuenta de cada uno de los medicamentos con los horarios a los cuales se los deben dar.

Carpeta de alta

Todo paciente que se va de alta de la unidad de trasplante se lleva una carpeta que contiene:

- Epicrisis médica: resumen de la historia médica del paciente durante su hospitalización, incluye resultado de algunos exámenes claves e indicaciones médicas para el hogar
- Epicrisis de enfermería: resumen de la historia de enfermería del paciente durante su hospitalización
- Manual de cuidados al alta
- Hoja de Medicamentos

Además, en el momento del alta ya va a estar programado cuando debe volver al policlínico, por lo que la enfermera a cargo le explicará claramente los pasos a seguir, se le entregaran órdenes de exámenes si procede y la hora para el control ambulatorio.

Seguimiento Ambulatorio Post Trasplante

Esta es una nueva etapa de mucha importancia en el tratamiento de su hijo y está marcada por su máximo cuidado, en donde la forma en la que evolucione depende en gran medida de la entrega, compromiso y adherencia al tratamiento de la familia y del mismo paciente.

La duración del período de recuperación post trasplante varía de un paciente a otro y el tiempo que tarda en regenerarse la médula depende de la presencia de complicaciones tales como: como infecciones (ya sea por bacterias, virus u hongos), EICH (enfermedad injerto contra huésped), así como la adherencia al tratamiento farmacológico (medicamentos) y no farmacológico (dieta, ejercicio, uso de mascarilla, etc). Todo lo anterior, con la idea de restablecer la salud de su hijo para que regrese a su rutina normal.

Una vez de alta su hijo, debe mantener controles en el policlínico de TMO de forma semanal, en una primera instancia, hasta ir distanciándose progresivamente, de acuerdo a la evolución que vaya teniendo. La frecuencia de los controles dependerá de su estado general, del tipo de trasplante recibido, de la existencia de

algunas complicaciones como por ejemplo EICH (ya mencionado anteriormente) y de si necesita transfusiones o tratamiento endovenoso.

Antes de asistir al control Ud. debe...

- Pesar, medir y controlar signos vitales a su hijo, por lo que debe llegar media hora antes del control. Esta actividad se realiza en la sala de peso/talla ubicada en el 1° piso
- Haber tomado los exámenes solicitados antes del control.
- Revisar cantidad de medicamentos que tiene, con la idea de solicitar en el control las recetas faltantes.

Ya en el control...

El médico a cargo realizará el examen físico, revisión de exámenes, revisión de carpeta de medicamentos y modificación de dosis, por lo que siempre que visite el policlínico de TMO debe asistir junto a su carpeta de medicamentos, puesto que el médico puede realizar cambios en ellos dependiendo de la condición de su hijo; así como la confección de recetas faltantes, ya que en cada control debe solicitar las recetas de los medicamentos faltantes, por lo que le recomendamos que antes del control contabilice las dosis de cada uno de los medicamentos que tiene su hijo.

Después de asistir a control Ud. debe:

- Anotar sus exámenes con la enfermera y/o técnico de unidad de post-trasplante en libro de exámenes (para ello, diríjase al segundo piso del edificio TROI).
- Agendar con la secretaria hora de próximo control médico (recuerde que SIEMPRE debe asistir a toma de hora de control médico con su carnet de control, de lo contrario no se le podrá otorgar hora).

Control de enfermería en TROI

Al igual que con el médico, una vez que el paciente sea dado de alta, deberá asistir con la enfermera a cargo de la unidad de Post-Trasplante para:

- Recibir orientación en cuanto a que hacer en TROI una vez de alta.
- Revisar carpeta de medicamentos.
- Aclarar dudas, en relación con medicamentos y manejo del paciente en casa.
- Recibir educaciones varias.

En las próximas visitas se coordinará con la enfermera a cargo horario de tratamientos y procedimientos que su hijo requiera.

¿Por qué cosas debo consultar en el servicio de urgencia?

Si su hijo presenta:

- Fiebre (temperatura mayor o igual a 38° C).
- Tos o secreción nasal.
- Diarrea.
- Dolor y/o malestar general.
- Inapetencia o intolerancia a los alimentos (por varias horas).
- Vómitos frecuentes.
- Lesiones en la piel de cualquier tipo (EICH, enrojecimiento, picazón, ardor, etc).

Si asiste a la urgencia favor avisar antes a la enfermera y/o técnico de la unidad vía telefónica, al teléfono: 2-257556894 en horario de lunes a jueves de 08:00 a 17:00 hrs y viernes de 08:00 a 16:00 hrs).

Ante otras dudas puede llamar por teléfono en horario hábil (de preferencia por la tarde).

En caso de dudas durante los fines de semana, feriados o después del horario de atención del policlínico de TMO, deberá llamar a la unidad de hospitalizados al número: 2-25755988

Preguntas frecuentes:

¿En cuánto tiempo puede volver a su rutina normal?

La reanudación de la vida normal y el regreso al colegio puede tardar un año o más. Como dijimos anteriormente en el momento del alta el paciente ha recuperado un número adecuado de defensas, pero la reconstitución completa de la función de las defensas es gradual y puede tardar uno o dos años.

Controles médicos

En todo este tiempo es necesario mantener un control y cuidado estricto del paciente debido a que en esta etapa tiene riesgo de presentar múltiples complicaciones también.

Todos los pacientes serán controlados semanalmente después de haber sido dado de alta, luego y si el estado de salud lo permite se controla cada 2 semanas hasta al menos 6 meses después del trasplante. Posteriormente, según la evolución, se fijará la frecuencia de los controles.

Para cada control el paciente debe tener el resultado de los exámenes solicitados por el médico, por lo que en cada oportunidad le darán una serie de órdenes para exámenes que se deben venir a tomar antes del día de control.

Un control médico básico del paciente incluye:

- Historia Clínica
- Examen físico, peso, talla, control de signos vitales, desarrollo puberal si corresponde.
- Exámenes según protocolo.
- Ajuste de fármacos en uso

La participación de la familia en los cuidados del paciente es esencial durante todo el proceso, pero sobre todo después del alta y durante el período de atención ambulatoria.

Complicaciones más tardías

Mientras la función del sistema inmune no se haya recuperado completamente los pacientes mantendrán el riesgo de presentar **cuadros infecciosos** por lo que en el momento del alta se les entrega una guía de cuidados que debe tener en el hogar para la prevención.

Otra complicación que se presenta con relativa frecuencia es la enfermedad **Injerto Contra Huésped crónica**, que obliga a los pacientes a seguir bajo tratamiento con medicamentos inmunosupresores para su control. A diferencia del EICH agudo que generalmente se da en piel, hígado y tracto gastrointestinal, en el caso del cuadro crónico puede comprometer cualquier órgano por lo que muchas veces lo vemos afectando la piel, mucosas, los pulmones, etc.

El uso de medicamentos inmunosupresores y corticoides por periodos muy prolongados también representa un factor de riesgo para complicaciones como alteraciones de la función de la glándula tiroides, retraso de crecimiento, alteración en el desarrollo puberal, osteoporosis, aparición de segundos cánceres entre otras. Por lo que el programa de evaluaciones en el post trasplante incluye también, la evaluación con exámenes específicos y la evaluación de diferentes especialistas para la detección y manejo temprano de las complicaciones.