EDUCACIÓN PARA PACIENTES Y CUIDADORES

Información sobre el trasplante de células madre para pacientes pediátricos

Le damos la bienvenida a la Unidad de pacientes pediátricos hospitalizados (M9) Claire Tow en MSK. Esta guía contiene información sobre su hospitalización y qué hacer después del alta. En esta guía, la palabra “usted” se refiere a usted o a su hijo.

Cuando ingrese al hospital, comenzará un período de cuenta regresiva. Durante el período de cuenta regresiva, recibirá terapia citorreductora, que incluye quimioterapia, radioterapia o ambas. Estos tratamientos prepararán su cuerpo para el trasplante.

El día 0 es el día del trasplante. Los días posteriores al trasplante de células madre se cuentan hacia adelante (el día +1 es el primer día después del trasplante).

Su equipo de atención está aquí para brindarle cuidados y apoyo emocional tanto a usted como a su familia durante todo su tratamiento. No tenga miedo de hacer la misma pregunta más de una vez. La información sobre trasplantes es difícil de entender. La mayoría de las personas necesitan escuchar las explicaciones varias veces antes de entender por completo. Sabemos que su proceso será difícil, pero estaremos a su lado a cada paso del camino.

Su equipo de trasplantes

Un equipo médico especializado en cánceres pediátricos, trastornos sanguíneos, trastornos inmunitarios y síndromes de insuficiencia de la médula ósea le atenderá durante todo el tratamiento. Tener un equipo de personas que

trabajen juntas para cuidarle garantiza que se aborden todas las cuestiones de su atención. Esta es una descripción de los miembros de nuestro equipo.

Médicos (doctores)

Los médicos tratantes son expertos en pediatría, hematología-oncología, inmunoterapia y trasplante de células madre. Es posible que el médico que vea en el Centro de Atención Pediátrica Ambulatoria (Pediatric Ambulatory Care Center) no sea el mismo que le atienda mientras esté internado. Los médicos de trasplantes se turnan para trabajar en la unidad de pacientes hospitalizados. Por lo general, trabajan en la unidad de pacientes hospitalizados durante 1 o 2 semanas a la vez. Durante ese tiempo, atienden a todos los pacientes trasplantados las 24 horas del día. Mientras esté internado, el médico tratante de pacientes hospitalizados estará a cargo de su atención diaria. Si surgen problemas importantes mientras usted se encuentra en el hospital, el médico tratante de pacientes hospitalizados lo consultará con su médico de trasplantes primario. Una vez a la semana, todos los médicos tratantes se reúnen para analizar su progreso.

Los médicos residentes son pediatras que están realizando su capacitación en hematología-oncología pediátrica. Trabajan en estrecha colaboración con el médico tratante para gestionar su atención. El médico residente de pacientes hospitalizados cambia cada 3 a 5 semanas.

Proveedores de práctica avanzada (APP)

Los proveedores de práctica avanzada son un grupo de proveedores médicos que incluye a **médicos asistentes (PA)** y **enfermeros practicantes (NP)**. Trabajan con los médicos tratantes para administrar su atención. Esto incluye hacer exámenes físicos, recetar medicamentos y seguir los resultados de sus pruebas y el progreso. Los verá con frecuencia, tanto en el Centro de Atención Pediátrica Ambulatoria antes y después de su trasplante de células madre como en la unidad de pacientes hospitalizados.

Coordinadores de enfermería de trasplante de médula ósea pediátrico

Son enfermeros registrados que coordinan la evaluación y preparación de

todos los pacientes pediátricos que recibirán un trasplante de células madre antes de que vengan al hospital. Trabajan en estrecha colaboración con usted y con todo el equipo de trasplante de médula ósea para asegurarse de que tenga realizados todos los análisis de sangre, pruebas y procedimientos previos al trasplante.

También son responsables de enseñarle sobre su trasplante de células madre. Se asegurarán de que comprenda los motivos de su tratamiento y los detalles sobre su tratamiento antes y durante su hospitalización. También trabajarán en colaboración con su equipo de atención para asegurarse de que tenga el apoyo, los recursos y los insumos que necesita mientras se recupera de su trasplante y cuando salga del hospital.

Enfermeros registrados (RN)

Los enfermeros registrados brindan cuidado esencial y crítico a pie de cama. Trabajan en estrecha colaboración con los médicos y el equipo de apoyo para abordar diversos aspectos de su tratamiento, curación y recuperación. A lo largo de su tratamiento, su enfermero le enseñará sobre muchos temas, incluidos qué medicamentos está tomando, por qué los está tomando, cómo cuidar la vía central y mucho más. El mismo equipo de enfermería de atención primaria le atenderá durante toda su hospitalización. Sus enfermeros principales crean una relación cercana con usted y pueden notar pequeños cambios en su afección.

Enfermeros de investigación y APP de investigación

Estos son enfermeros registrados y APP que trabajan en estrecha colaboración con el equipo clínico en varios estudios de investigación en los que los pacientes pediátricos pueden participar.

Asistentes de enfermería

Los asistentes de enfermería apoyan a los enfermeros registrados con atención básica a pie de cama; por ejemplo, controlan el peso y los signos vitales (temperatura, frecuencia cardíaca y presión arterial) todos los días. Pueden ayudarle a bañarse todos los días.

Servicios de psicología

El equipo de psicología está compuesto por psiquiatras y psicólogos. Están disponibles para ayudarles a usted y a su familia a controlar el estrés debido al tratamiento. Son una parte esencial del equipo de trasplante. Les pedimos que se reúnan con todos los pacientes y sus familias durante la hospitalización.

Equipo de medicina de rehabilitación

El equipo de medicina de rehabilitación incluye tanto a fisioterapeutas (PT) como a terapeutas ocupacionales (OT). Constituyen una gran parte de su hospitalización. Trabajarán con usted y evaluarán sus necesidades para ayudarle a mantenerse lo más activo posible.

Servicios de nutrición

El equipo de servicios de nutrición cuenta con nutricionistas y dietistas clínicos para pacientes ambulatorios y para pacientes hospitalizados. Realizarán un seguimiento de su peso y le ayudarán a asegurarse de que reciba suficiente nutrición antes, durante y después de su trasplante de células madre.

Un **asistente del servicio a la habitación** le explicará cómo funciona el servicio, inclusive el horario de atención, los menús específicos que se adaptan a sus necesidades alimentarias médicas y culturales, y cómo hacer su pedido. Se asegurarán de que reciba las comidas, refrigerios y suplementos que necesite durante el día.

Servicio gastrointestinal (GI) pediátrico

El servicio GI pediátrico incluye proveedores de atención médica que se especializan en el cuidado de niños con problemas gastrointestinales. Si ha tenido problemas gastrointestinales antes de su trasplante de células madre o padece nuevos problemas después de su trasplante, un proveedor de cuidados de la salud del equipo gastrointestinal pediátrico trabajará en estrecha colaboración con otros miembros de su equipo de atención para diagnosticar y tratar su afección gastrointestinal.

Equipo pediátrico de tratamiento del dolor y cuidados paliativos

El equipo pediátrico de tratamiento del dolor y cuidados paliativos (PACT) es un equipo de médicos y APP que ofrecen apoyo a los niños y a las familias que enfrentan enfermedades graves en MSK Kids. El objetivo de los cuidados paliativos es anticipar, prevenir y controlar la angustia física, psicológica, social y espiritual mientras se ayuda a los pacientes y a sus familias durante todo el tratamiento. Los cuidados paliativos son importantes y útiles, independientemente de la edad del paciente, la etapa de la enfermedad que esté padeciendo o si su tratamiento es para pacientes hospitalizados o para pacientes ambulatorios.

El equipo PACT se enfoca en mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes jóvenes mediante el tratamiento del dolor y otros síntomas. Están disponibles para orientar a nuestro equipo sobre nuevos medicamentos y procedimientos innovadores, especialmente para el manejo del dolor.

El PACT respeta sus preferencias, valores y creencias culturales y los alienta a usted y a su familia a participar activamente en la toma de decisiones sobre sus objetivos y planes de atención. El PACT trabajará junto con todos los miembros de su equipo de atención para garantizar que usted y su familia tengan el apoyo necesario para vivir lo mejor posible.

Farmacéutico

Un farmacéutico clínico que se especializa en la atención de personas que reciben trasplantes de células madre revisará sus medicamentos con usted. Le enseñará cómo tomar los medicamentos y le informará sobre los posibles efectos secundarios que podrían causar. Elaborará y le dará su horario de medicamentos para el hogar y se asegurará de que le entreguen sus medicamentos en su habitación antes de que salga del hospital. Los farmacéuticos están disponibles tanto en el piso para pacientes hospitalizados como en la clínica ambulatoria para revisar cualquier medicamento nuevo o cualquier cambio en sus dosis y en los horarios de medicamentos.

Servicio de fertilidad

Su equipo de trasplante puede recomendarle que se reúna con nuestro servicio de fertilidad. El servicio de fertilidad le explicará cómo el tratamiento puede

afectar su capacidad de tener hijos en el futuro y los pasos que puede tomar para conservar la fertilidad. Los trabajadores sociales también pueden ayudarle a gestionar los costos de los tratamientos de fertilidad si está interesado y reúne los requisitos.

También hay servicios de apoyo disponibles, que incluyen trabajo social, vida infantil, psicología, maestros, atención espiritual y medicina integral.

Servicios ambientales

Los miembros del personal del servicio ambiental (Environmental Service) tienen un papel importante en la reducción del riesgo de infección, ya que desinfectan las superficies, limpian los pisos, el baño y los conductos de ventilación, y se deshacen de la basura. Vendrán a su habitación al menos dos veces al día y cuando sea necesario para mantenerla limpia.

Su habitación en el hospital

Cuando sea internado en la unidad de pacientes hospitalizados, tendrá un cuarto privado. Esto se denomina aislamiento protector.

Puede usar su propio pijama o ropa cómoda, o bien una bata de hospital. Use calzado antideslizante cuando no esté en la cama. Su enfermero puede darle calcetines antideslizantes del hospital o usted puede traer un par de pantuflas.

Precauciones para el aislamiento de protección

Cuando sea internado en el hospital, se implementarán **precauciones para el aislamiento de protección** para protegerle de los gérmenes. Esto significa que cualquier persona que se encuentre en la habitación, además de usted, debe lavarse las manos y usar una mascarilla y guantes. También significa que usted no podrá salir de la habitación a menos que sea para ir a un examen o un procedimiento. Puede decorar su cuarto, pero no puede tener flores o plantas frescas mientras se encuentre en el hospital. Estas son una fuente de bacterias y hongos.

Si tiene una infección como *C. difficile,* se implementarán **precauciones especiales para el aislamiento de contacto.** Si tiene una infección respiratoria,

se implementarán **precauciones de aislamiento de gotas**.

Su rutina diaria

Rondas

Su equipo de atención médica se reunirá todos los días para verificar los resultados de sus análisis de sangre, la ingesta y excreción de líquidos, los signos vitales, los medicamentos y cómo está respondiendo al tratamiento. También determinarán su plan de atención. Esta reunión se denomina rondas.

Cada mañana temprano, el APP que le atiende entrará y le examinará para poder actualizar al equipo sobre su evaluación física durante las rondas. Después de que los integrantes de su equipo hayan analizado su plan de atención para el día, entrarán a su cuarto y le examinarán. Levantarse y vestirse antes de las rondas matutinas es útil para que usted esté listo para hablar con los integrantes del equipo cuando lleguen.

A veces, el proceso de trasplante puede ser abrumador. Usted y sus cuidadores pueden usar el espacio en la parte posterior de esta guía para escribir las preguntas que tengan antes de las rondas para recordar qué preguntar.

Peso

Le pesarán 1 o 2 veces al día. Los integrantes de su equipo de atención necesitan saber cuánto pesa antes de hacer rondas matutinas. Esto suele ocurrir entre las 12 a. m. y las 9 a. m. Utilizarán esta información para tomar decisiones importantes sobre su tratamiento. La mayoría de los cambios de peso durante la hospitalización por trasplante de células madre se deben a la pérdida o al aumento de líquido (agua).

Signos vitales

Su equipo de atención verificará sus signos vitales (presión arterial, temperatura, pulso, frecuencia respiratoria y nivel de oxígeno en la sangre) al menos cada 4 horas, tanto durante el día como durante la noche. A nadie le gusta que le despierten, pero estas medidas son importantes. Si sus signos vitales cambian, es posible que su equipo de atención deba realizarle una evaluación.

Ingesta y excreción

Su equipo de atención realizará un seguimiento de la cantidad de alimentos y líquido que ingiere cada día (tanto por vía oral como a través de su vía IV). También se le medirá la orina, las heces (caca) y el vómito. **No tire la orina (pis), heces (caca) o vómito por el inodoro.** Su enfermero o asistente de enfermería los medirá y tirará por usted.

Su cuidador siempre debe usar guantes al manipular la orina, el vómito o las heces. Algunos medicamentos de quimioterapia se eliminan del cuerpo a través de la orina. Los virus y las bacterias pueden estar presentes en la orina y las heces (caca).

Análisis de sangre

Le extraerán sangre para análisis al menos una vez al día y, en algunas ocasiones, con mayor frecuencia. La sangre se le extraerá del catéter venoso central (CVC). Por lo general, se le extraerá sangre por la noche para que los resultados de su análisis estén listos cuando los médicos hagan la ronda por la mañana.

Los análisis de sangre que se realizan con mayor frecuencia son:

- **Recuento sanguíneo completo (CBC)**. Este análisis mide las células que conforman la sangre: glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas.
- **Análisis metabólico básico**. Este análisis mide los niveles de electrolitos, la función renal y los niveles de glucosa (azúcar).
- **Función hepática**. Este análisis mide los niveles de proteínas, albúmina, bilirrubina y enzimas hepáticas totales.
- **El virus de Epstein-Barr (EBV)**, **el citomegalovirus (CMV)** y el **adenovirus** son infecciones virales para las que realizamos análisis de detección al menos una vez a la semana, ya que a veces se observan en los pacientes después de un trasplante de células madre.

Transfusiones

Según los resultados de sus análisis de sangre, su equipo decidirá si necesita una transfusión de glóbulos rojos o de plaquetas.

Sus resultados serán inferiores a los valores normales hasta que las células madre comiencen a crecer en su médula ósea. Después de que usted reciba el trasplante de células madre, es posible que se les pida a sus familiares que donen glóbulos rojos, plaquetas o ambos.

La sangre transporta oxígeno y nutrientes a todas las células del cuerpo. Las células sanguíneas también combaten las infecciones y controlan el sangrado. La sangre se compone de 4 partes: glóbulos rojos, glóbulos blancos, plaquetas y plasma.

- **Los glóbulos rojos** transportan oxígeno desde los pulmones hasta las células. También traen el producto de desecho, dióxido de carbono, de regreso a los pulmones desde donde se exhalan. La hemoglobina muestra cuánto oxígeno pueden transportar los glóbulos rojos y es el valor que observamos para ver si se necesita una transfusión de glóbulos rojos.
- **Los glóbulos blancos** combaten las infecciones y ayudan a desarrollar inmunidad. Existen 3 tipos de glóbulos blancos: granulocitos, monocitos y linfocitos. Cada tipo tiene su propia forma de ayudar al cuerpo a combatir las infecciones. Escuchará el término **ANC,** que significa recuento absoluto de neutrófilos. Su ANC es el número total de neutrófilos en su recuento de glóbulos blancos. Cuanto más bajo es el ANC, mayor es el riesgo de infección.
- **Las plaquetas** son células incoloras cuyo trabajo principal es controlar el sangrado. Si su recuento de plaquetas es bajo, usted se encuentra en riesgo de sufrir un sangrado. Según su nivel de plaquetas o sus síntomas, se le hará una transfusión.
- El **plasma** es la parte líquida de la sangre. Transporta agua, nutrientes, minerales y hormonas por todo el cuerpo. Transporta varios productos de desecho a los riñones para que puedan ser eliminados del cuerpo. El plasma también tiene proteínas que ayudan a que la sangre se coagule. Si el nivel de estas proteínas es bajo, es posible que se le haga una transfusión de plasma fresco congelado o una infusión de albúmina para reemplazarlas.

Cuidados durante el trasplante

Duchas

Mantener el cuerpo limpio es muy importante. Dúchese todos los días con un limpiador antiséptico dérmico con una solución de gluconato de clorhexidina al 4 % (CHG), como Hibiclens®. La solución de CHG al 4 % es un limpiador dérmico que elimina los gérmenes hasta por 24 horas después de su uso. Ducharse con una solución de CHG al 4 % ayuda a reducir el riesgo de infección. Su equipo de atención le informará si hay alguna razón por la que no deba bañarse con una solución de CHG al 4 %.

Su equipo de atención le enseñará cómo utilizar la solución de CHG al 4 %. Debe usarla solo en ciertas partes del cuerpo. No la use en el rostro, la cabeza, la boca, los genitales ni en heridas profundas. Puede lavarse el resto del cuerpo con jabón sin alcohol y sin fragancia. Puede traer jabón de su casa o pedirlo a su equipo de atención. Informe a su equipo de atención si tiene alguna reacción en la piel después de lavarse con la solución de CHG al 4 %.

Su equipo de atención le mostrará cómo colocar un vendaje impermeable (como Aquaguard®) sobre el vendaje del CVC para mantenerlo seco. No rocíe agua directamente sobre su vendaje. No sumerja ningún catéter en agua. Informe a su enfermero si su vendaje se moja o comienza a aflojarse.

Cómo lavarse las manos

Los gérmenes a menudo se llevan en las manos o en objetos que uno toca. Lávese bien las manos con jabón después de usar el baño y antes de comer.

Cuidado de la boca

El cuidado bucal es una parte importante de su rutina diaria. Debe hacerse al menos 4 veces al día, o con mayor frecuencia si tiene úlceras bucales. Un buen cuidado bucal puede ayudar a prevenir infecciones y otros problemas en la boca.

Siga las pautas que se indican a continuación.

- Solo use el enjuague bucal que le dé su enfermero. No use un enjuague bucal que se consiga en tiendas. Los enjuagues bucales que se consiguen en las tiendas irritan y secan la boca y la garganta.

- Su enfermero también le dará pasta de dientes. Úsela solo si no le irrita la boca.
- Cuando su recuento de plaquetas sea bajo, es posible que sangre fácilmente. Tenga mucho cuidado cuando se cepille los dientes siempre use un **cepillo ultrasuave**.
- Algunas personas prefieren usar pequeñas esponjas verdes para el cuidado bucal. Un miembro de su equipo de atención médica puede dárselas.
- No utilice hilo dental.
- Para mantener los labios humectados, aplique un lubricante como la pomada Aquaphor® o A&D®.
- Si la boca se vuelve sensible, evite los alimentos calientes, picantes, ácidos o ásperos. Es posible que prefiera alimentos blandos o líquidos servidos fríos o a temperatura ambiente.
- Dígale a su enfermero si tiene sensibilidad, molestias o dolor en la boca. Si esto sucede, su médico podrá recetarle medicamentos para ayudarle a controlar el dolor.
- Su médico puede recetarle un antibiótico antifúngico oral para prevenir infecciones en la boca. Siga las instrucciones que lo acompañan.

Nutrición

La quimioterapia y la radioterapia dañan las paredes del estómago. Esto puede dificultar que coma y beba durante su hospitalización. Es posible que necesite que le coloquen una sonda nasogástrica o recibir nutrición a través de su vía intravenosa, llamada nutrición parenteral total (TPN), para evitar la pérdida de peso.

Sobre su sonda nasogástrica

Una sonda nasogástrica (NG) pasa por la nariz hasta el estómago. El enfermero puede colocarla junto a su cama. Su equipo de atención médica podría utilizar la sonda para lo siguiente:

- Administrarle medicamentos cuando no pueda tragarlos.

- Administrarle alimentos líquidos cuando no pueda comer por la boca lo suficiente.
- Aliviar la presión de aire o gas del estómago.

Recibir alimentación líquida a través de su sonda nasogástrica (NG) puede ayudar a mantener activo el tubo digestivo. Su equipo de atención retirará su sonda nasogástrica (NG) una vez que pueda comer, beber y tomar medicamentos por vía oral. Su nutricionista dietista clínico le dará más información sobre los tipos de alimentación por sonda que necesitará y con qué frecuencia deberá recibirla.

Sobre su nutrición parenteral total (TPN)

La mezcla de nutrición parenteral total le brinda todos los nutrientes que el cuerpo necesita a través de la vía intravenosa. Recibirá nutrición a través de la nutrición parenteral total si no puede comer ni beber por su cuenta y no es posible colocarle una sonda nasogástrica. Su equipo de atención verificará sus niveles de nutrición todos los días y ajustará la mezcla de nutrición parenteral total según sea necesario.

Incluso si está recibiendo alimentación por sonda nasogástrica o nutrición parenteral total, puede intentar comer y beber por su cuenta si se siente lo suficientemente bien. No se obligue a comer ni a beber si no se siente bien. Su nutricionista dietista clínico y el enfermero hablarán con usted sobre la dieta que deberá seguir. También le indicarán qué alimentos debe consumir durante su tratamiento.

Ejercicio y actividad física

La actividad física es muy importante. Levántese de la cama al menos dos veces al día. Trate de caminar en su habitación todos los días para mantener el tono muscular y la fuerza. Siéntese en su silla con la frecuencia y por el tiempo que pueda cada día.

Puede traer cosas para hacer, como una computadora portátil, libros y juegos. Si es estudiante, puede traer sus libros y tareas para mantenerse al día con las tareas de la escuela. El maestro del hospital vendrá a su cuarto y le ayudará con

las lecciones.

Los fisioterapeutas (PT) y los terapeutas ocupacionales (OT) también evaluarán sus necesidades. Le ayudarán a mantener su tono muscular y fuerza tanto como sea posible durante todo su trasplante de células madre.

Qué esperar entre la internación y el día del trasplante

Atención de apoyo

Los medicamentos de atención de apoyo se usan para prevenir los síntomas de una enfermedad o los efectos secundarios causados por el tratamiento o para tratarlos lo antes posible. Durante su internación para el trasplante recibirá varios medicamentos de atención de apoyo. Estos serían:

- **Ondansetron:** este medicamento ayuda a reducir las náuseas (sensación de que va a vomitar) y los vómitos (devolver).
- **Ursodiol**: este medicamento protege el hígado de los efectos secundarios de la quimioterapia.
- **Antibióticos y antivirales**: estos medicamentos previenen o tratan las infecciones.
- **Analgésicos:** estos medicamentos ayudarán con cualquier dolor o malestar que experimente como parte de los efectos secundarios de su tratamiento. Los analgésicos pueden incluir narcóticos, como los opiáceos. También es posible que le den una bomba de analgesia controlada por el paciente (PCA). Una bomba de analgesia controlada por el paciente le ayuda a controlar su dolor permitiéndole administrarse el medicamento para el dolor en la dosis que le haya sido recetada.

También recibirá **transfusiones de glóbulos rojos, plaquetas y plasma,** para corregir la anemia y prevenir el sangrado.

Terapia citorreductora

La terapia citorreductora es quimioterapia sola o quimioterapia y radiación. La

terapia citorreductora ayudará a destruir las células cancerosas que se encuentren en el cuerpo y eliminará su sistema inmunitario, para que no rechace las nuevas células madre de la sangre.

Recibirá quimioterapia durante varios días. Su equipo revisará junto con usted su plan de tratamiento. También puede consultar una copia de su hoja de ruta al frente de esta guía. Según el tratamiento, tendrá 1 a 2 días de descanso después de su terapia citorreductora antes de recibir el trasplante de células madre de la sangre.

Si está recibiendo radioterapia como parte de su terapia citorreductora, le proporcionarán información escrita sobre la irradiación corporal total (TBI). También recibirá un cronograma con el horario de cada sesión de esa semana. Recibirá los tratamientos de 2 a 3 veces al día. Cada sesión dura de 20 a 40 minutos. Un acompañante le llevará a la sesión y le buscará al finalizar.

Tipos de trasplantes de células madre

El tipo de trasplante al que se someterá depende de la enfermedad subyacente o del diagnóstico y de lo siguiente:

- El tipo de donante.
- El nivel de compatibilidad de HLA (tipificación de tejidos) entre usted y su donante.
- La fuente de la donación (médula, sangre periférica o sangre del cordón umbilical).
- Cómo se procesan las células madre en el laboratorio antes de que usted las reciba.

Puede obtener más información sobre esto a continuación. Su médico hablará con usted sobre el tipo de trasplante que se ha programado para que usted reciba.

Tipo de donante

- **Donante autólogo**: se recolectan sus propias células madre en la sala de

donantes y se congelan. Se las puede descongelar en el laboratorio o junto a su cama. El médico tratante infundirá las células madre en su CVC.

- **Donante alogénico**: otra persona le dona las células madre. Un donante alogénico puede ser un familiar o un donante voluntario sin parentesco.

Tipificación de tejidos

Si está por recibir un trasplante de células madre alogénicas, su donante puede ser:

- **con HLA compatible** (idéntico)
- **con HLA no compatible** (no idéntico)

Fuente de células madre

Las células madre de la sangre pueden provenir de lo siguiente:

- **La médula ósea**: se extrae médula de los huesos de la cadera del donante durante un procedimiento en el quirófano. El donante recibirá anestesia general (medicamento que le hará dormir) antes del procedimiento.
- **La sangre periférica**: se extraen células madre de la sangre de las venas del donante. El donante tomará G-CSF (Neupogen®) durante 4 a 5 días antes de la donación. Luego, despierto, donará las células madre en la sala de donantes de sangre.
- **La sangre del cordón umbilical**: las células madre se extraen de la sangre del cordón umbilical donada por una madre después del nacimiento de su bebé. Las células de la sangre del cordón umbilical se congelan y descongelan cuando se las necesita. La sangre del cordón umbilical puede provenir de un familiar, pero generalmente proviene de un banco público de sangre del cordón umbilical.

Tipo de procesamiento

- **Ninguno/mínimo**: se pueden extraer glóbulos rojos o plasma de la médula o de la sangre periférica del donante, pero no se realizan otros cambios. Esto se denomina médula o sangre periférica no modificada o repleta de linfocitos T.

- **Con reducción de linfocitos T**: la médula o la sangre periférica del donante se tratan en el laboratorio para reducir la cantidad de linfocitos T. Esto ayuda a reducir la posibilidad de que usted tenga la enfermedad de injerto contra huésped (EICH). Este tipo de trasplante de células madre solía llamarse “desprovisto de linfocitos T”.

Qué esperar el día del trasplante

De uno a tres días después de que termine sus tratamientos de terapia citorreductora, recibirá las células madre del donante. Las células madre se le administrarán a través de su CVC desde una jeringa o una bolsa, de manera similar a una transfusión de sangre. El enfermero le controlará la temperatura, la presión arterial, el pulso y el nivel de oxígeno durante la infusión y después de esta. También recibirá diphenhydramine (Benadryl®) y acetaminophen (Tylenol ®) antes de su trasplante. Esto es para ayudar a reducir los efectos secundarios que pueda tener durante su infusión.

Aunque los efectos secundarios son poco frecuentes, un enfermero le observará atentamente para detectar cualquier efecto secundario durante la infusión de médula ósea o de células madre periféricas. Si está por recibir un trasplante de sangre del cordón umbilical, es posible que tenga presión arterial alta.

Otros efectos secundarios que puede experimentar son, entre otros:

- Náuseas
- Vómito
- Un cosquilleo en la garganta
- Tos

Otros efectos secundarios menos comunes son:

- Fiebre
- Escalofríos

- Presión arterial baja

Informe a su equipo de atención y a su cuidador si experimenta alguno de estos efectos secundarios. Podrán ayudarlo a hacerles frente.

Dependiendo del tipo de trasplante que reciba, es posible que note un sabor fuerte a ajo en su boca durante y después del trasplante. Es posible que la orina, el sudor y la piel también tengan olor a ajo. Es posible que no note el olor, pero que las personas a su alrededor sí lo perciban. Este olor es causado por el conservante que se utiliza para almacenar las células madre. Desaparecerá gradualmente en 1 o 2 días. Puede usar chicles, caramelos duros o bebidas para ayudar con el sabor.

Una vez infundidas, las células madre de la sangre viajarán a través del torrente sanguíneo hasta el espacio de la médula ósea. Allí, crecerán y producirán células sanguíneas sanas en el cuerpo. Usted permanecerá en el hospital hasta que sus nuevas células madre funcionen y puedan producir suficientes glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas. Esto generalmente toma entre 4 y 6 semanas desde el día de su trasplante de células madre.

Qué esperar después de su trasplante

Injerto funcionante

El injerto funcionante de las células madre ocurre cuando las células donadas se dirigen a la médula y producen nuevas células sanguíneas sanas del donante.

Según el tipo de trasplante de células madre que reciba y su enfermedad, el injerto funcionante puede producirse en cualquier momento entre 2 y 4 semanas después del trasplante de células madre. El primer indicio de injerto funcionante es el aumento gradual del recuento de glóbulos blancos. Cuando su recuento absoluto de neutrófilos (ANC) es 0.5 o más durante 3 días consecutivos, consideramos que ha recibido un injerto. Las plaquetas son generalmente el último tipo de células sanguíneas en recuperarse. El injerto funcionante puede retrasarse debido a infección, medicamentos, bajo recuento de células madre donadas o falla del injerto.

Es posible que la nueva médula ósea comience a producir células el primer mes después de un trasplante de células madre, pero pueden pasar varios meses hasta que todo el sistema inmunitario se recupere por completo. Su equipo de atención revisará su sangre para ver cómo se está recuperando el sistema inmunitario.

Rechazo y falla del injerto

A veces, las células trasplantadas no se injertan tan bien como queremos que lo hagan. El rechazo al injerto significa que su sistema inmunitario rechaza las nuevas células madre. Los tratamientos citorreductores que recibe antes del trasplante de células madre tienen por objetivo prevenir el rechazo del injerto.

Si su equipo de atención observa indicios de rechazo o falla del injerto, se le harán pruebas especiales en la sangre y la médula ósea. Los resultados de las pruebas guiarán su tratamiento. Su médico hablará con usted sobre sus opciones de tratamiento.

Posibles problemas después de su trasplante

Es posible que surjan algunos problemas mientras espera que sus recuentos sanguíneos vuelvan a la normalidad. Las infecciones, las úlceras bucales, la diarrea (deposiciones sueltas o acuosas), el sangrado y la anemia son algunos ejemplos. Su equipo de atención también le observará para detectar cualquier indicio de toxicidad en los órganos (el corazón, los pulmones, los riñones y el hígado) y para detectar EICH. Generalmente, usted y su equipo de atención pueden tomar medidas para prevenir, controlar y tratar estos problemas.

Revise el formulario de consentimiento que firmó con su médico para obtener más información.

La experiencia de cada persona es única. No todos tendrán los síntomas o problemas que se mencionan a continuación. Como equipo, le estaremos observando atentamente las 24 horas del día. ¡No dude en hacernos preguntas o expresar sus inquietudes durante su proceso de trasplante!

Mucositis y diarrea

La mucositis es la inflamación en la boca, dentro de las mejillas y los labios, y en el tubo digestivo. Ciertos medicamentos de quimioterapia y la radioterapia pueden causar esta inflamación. La inflamación puede causar llagas dolorosas, dificultad para tragar y diarrea.

La mucositis y la diarrea normalmente comienzan entre 3 y 10 días después del inicio del tratamiento. Por lo general, sanan de 2 a 4 semanas después del trasplante a medida que se produce el injerto funcionante. Su equipo de atención le administrará analgésicos según sea necesario para mantener su comodidad.

Infección

Correrá el riesgo de contraer infecciones bacterianas, micóticas y virales durante varios meses después del trasplante de células madre. Esto se debe a que su sistema inmunitario no está funcionando completamente. Estas infecciones constituyen un riesgo importante para su bienestar, especialmente en el período de recuperación temprana hasta que su nueva médula ósea crezca y produzca glóbulos blancos para combatir las infecciones. Los neutrófilos se recuperan primero y combaten las infecciones bacterianas, pero los linfocitos T (células T) que combaten las infecciones virales y algunas infecciones micóticas pueden tardar varios meses en recuperarse.

La fiebre es un indicio importante de infección. Si tiene fiebre, se le realizarán pruebas (por ejemplo hemocultivos) para determinar la causa. Recibirá antibióticos para ayudar al cuerpo a combatir la infección.

Casi todas las personas tienen fiebre durante las primeras 2 semanas después del trasplante. Su equipo puede cambiar los antibióticos que está tomando para combatir la infección que causa la fiebre. La mayoría de las infecciones se tratan de manera exitosa con antibióticos. Si su equipo de atención cree que usted tiene una infección de la vía central, un médico podrá retirarla e insertar una vía intravenosa periférica para administrarle los medicamentos. A veces podemos retirar su línea central mientras está en su habitación del hospital.

Estas son otras pruebas que se pueden hacer cuando tiene fiebre:

- Análisis de sangre para detectar infecciones específicas.
- Radiografías.
- Tomografías computarizadas o una tomografía por emisión de positrones (TEP) para detectar infecciones en los órganos internos.

Recibirá medicamentos para tratar y prevenir infecciones. También recibirá medicamentos antivirales para ayudar a evitar que cualquier infección viral que haya tenido en el pasado regrese después del trasplante de células madre. Estas son algunas de dichas infecciones:

- Fuegos en la boca
- Herpes
- Neumonía por Pneumocystis jirovecii (PCP)
- Citomegalovirus (CMV)
- Otras infecciones que afectan a los pulmones o al intestino

Las personas cuyos sistemas inmunitarios no funcionan bien pueden contraer infecciones que las personas sanas no suelen contraer. Estas infecciones se llaman infecciones oportunistas. Es posible que necesite medicamentos que le ayuden a protegerse de las infecciones oportunistas. Corre el riesgo de contraer infecciones oportunistas hasta que el recuento de glóbulos blancos y el sistema inmunitario vuelvan a la normalidad.

Sangrado

Las plaquetas son células incoloras que forman parte de la sangre. Se producen en la médula ósea. La función principal de las plaquetas es detener el sangrado.

Cuando el recuento de plaquetas cae por debajo de un cierto nivel establecido por su médico, recibirá una transfusión de plaquetas para prevenir el sangrado. Si tiene sangrado, es posible que reciba más plaquetas o plasma fresco congelado (FFP) para reemplazar las proteínas necesarias para que su sangre se coagule.

Para evitar el sangrado:

- No utilice objetos cortopunzantes (como afeitadoras de superficie recta, tijeras y cortaúñas).
- Use un cepillo de dientes suave y evite usar hilo dental.
- Suénese la nariz suavemente, si es necesario.
- Evite caerse.

Anemia

Cuando su recuento de glóbulos rojos es bajo, es posible que sienta debilidad y fatiga (la sensación de que siente más cansancio del habitual). Se le controlará la hemoglobina (una medida del recuento de glóbulos rojos) todos los días. Si su hemoglobina es baja, se le hará una transfusión de glóbulos rojos.

Problemas en los órganos

Es posible que sufra daños en los riñones, la vejiga, el hígado, los pulmones, el corazón o el sistema nervioso central. Se le examinará con frecuencia y se le realizarán análisis de laboratorio diarios para detectar daños en los órganos. Su tratamiento se ajustará según sea necesario para reducir estos daños. Entre los ajustes se encuentran cambiar un medicamento que esté tomando o reducir la dosis de un medicamento que esté tomando.

Riñones

Los riñones filtran la sangre y producen orina para eliminar los productos de desecho del cuerpo. La quimioterapia y otros medicamentos pueden afectar el funcionamiento de los riñones.

Su equipo médico sabrá cómo están funcionando sus riñones al monitorear sus análisis de sangre diarios (concentración de urea en sangre y creatinina) y al conocer qué tan bien sus riñones están produciendo orina para eliminar las toxinas del cuerpo. Es por eso que es importante que su enfermero sepa y registre exactamente cuánto bebe y cuánta orina produce. También es por eso que se debe pesar al menos una vez al día. Si su peso aumenta, es posible que necesite un medicamento para ayudar a los riñones a eliminar líquidos y toxinas del cuerpo.

Estas son pruebas adicionales que se pueden hacer para verificar cómo están

funcionando sus riñones:

- Recolección de orina durante 24 horas para realizar un examen de depuración de creatinina.
- Tasa de filtración glomerular (TFG) realizada en el departamento de radiología.

El daño a los riñones puede causar hipertensión (presión arterial alta) que debe tratarse. Su equipo médico determinará si usted necesita tratamiento al observar los registros de sus signos vitales. Sus signos vitales serán revisados cada 4 horas o con mayor frecuencia, según sus necesidades.

Vejiga (cistitis hemorrágica)

Algunos medicamentos, como cyclophosphamide (Cytoxan®), y ciertos virus, como el virus BK, pueden irritar las paredes de la vejiga. Esto puede causar que haya sangre en la orina y que sea doloroso orinar (hacer pis). Esto se llama cistitis hemorrágica.

Para prevenir o tratar esta complicación, se le administrarán grandes cantidades de líquidos por vía intravenosa. Esto le hará orinar con frecuencia. El tratamiento para el virus BK puede incluir analgésicos y antibióticos. A veces, se puede colocar un catéter urinario (Foley o recto) en la vejiga para ayudarle a orinar más fácilmente.

Hígado

El hígado elimina sustancias nocivas de la sangre, absorbe nutrientes y produce proteínas importantes para ayudar a que la sangre se coagule. También produce bilis para ayudar a digerir los alimentos grasosos. El daño al hígado puede causar muchos problemas.

Después del trasplante, nos preocupa particularmente si se lesionan los pequeños vasos sanguíneos del hígado. Los vasos sanguíneos pueden taparse, lo que dificulta que la sangre fluya correctamente. Este tipo de lesión se llama enfermedad venooclusiva (EVO) o síndrome de obstrucción sinusoidal (SOS).

La EVO y el SOS pueden hacer que su hígado se agrande y dañe las células

hepáticas. La hinchazón del hígado también puede causar dolor en la parte superior derecha del abdomen (vientre) debajo de las costillas. Debido a que el líquido no puede pasar a través del hígado, es posible que se acumule líquido en el abdomen. Esto se llama ascitis. La EVO y el SOS pueden ser leves o graves según la cantidad de líquido que el hígado no pueda manejar.

Para verificar cómo está funcionando el hígado, es posible que se le hagan las siguientes pruebas:

- Análisis de sangre (bilirrubina, aspartato aminotransferasa (AST), alanina aminotransferasa (ALT) y proteínas de coagulación de la sangre).
- Una ecografía para ver el tamaño del hígado, cuánta ascitis tiene y qué tan bien puede fluir la sangre a través del hígado.

Si tiene EVO o SOS, puede recibir tratamiento con methylprednisolone, defibrotide o ambos medicamentos. El médico hablará con usted acerca de las opciones de tratamiento.

Pulmones

Los pulmones controlan la respiración. Es posible que respire más rápido o que tenga niveles bajos de oxígeno si hay un problema con los pulmones. Entre los problemas con los pulmones que pueden ocurrir después de un trasplante de células madre se encuentran los siguientes:

- Daño a los pulmones debido a la quimioterapia o a la radiación, lo que causa inflamación y formación de cicatrices (neumonitis intersticial). Si esto ocurre, generalmente aparece más adelante después del trasplante.
- Neumonía causada por una infección en los pulmones.

Las infecciones pulmonares ocurren con mayor frecuencia las primeras semanas después de un trasplante de células madre. Su equipo de atención le controlará de cerca para detectar cualquier indicio de neumonía. Dígales si nota algún cambio en la respiración o si tiene tos. El tratamiento de la neumonía depende de qué bacteria, virus u hongo causa la neumonía.

Para a detectar una infección pulmonar, es posible que se le realicen las

siguientes pruebas:

- Radiografía de tórax
- Tomografía computarizada
- Broncoscopia (un procedimiento para extraer un poco de líquido de los pulmones para que pueda analizarse para detectar infecciones).

Para ayudar a prevenir y tratar la neumonía, es importante que ejercite los pulmones. Su enfermero le mostrará cómo utilizar un espirómetro de incentivo (un dispositivo en el que se respira y que ayuda a expandir los pulmones). Los ejercicios regulares de respiración profunda también pueden ayudar.

Corazón

El corazón bombea sangre por todo el cuerpo. Es posible que algunos medicamentos para la quimioterapia tengan efectos secundarios que dañen el corazón. Los médicos le observarán la función cardíaca atentamente mientras esté en el hospital.

La función cardíaca puede controlarse mediante las siguientes pruebas:

- Pruebas de laboratorio
- Un electrocardiograma (ECG)
- Un ecocardiograma

Enfermedad de injerto contra huésped (EICH)

Los linfocitos T son glóbulos blancos que atacan materiales extraños como virus y hongos. Los linfocitos T también atacan los injertos extraños (trasplantes de tejido), como los trasplantes de médula, riñón, pulmón o corazón. Esto se denomina rechazo del injerto. Los linfocitos T en el tejido del donante también atacan materiales extraños. Los linfocitos T del donante (injerto) ven al paciente (huésped) como extraño y atacan los tejidos de este. Esto se denomina enfermedad de injerto contra huésped.

La EICH puede desarrollarse cuando las nuevas células madre comienzan a injertarse (crecer). El riesgo de EICH es menor, pero no se lo ha eliminado

completamente, en personas que reciben un injerto de HLA muy compatible o un trasplante de células madre con reducción (desprovisto) de linfocitos T.

A todas las personas cuyo donante no sea un gemelo idéntico se les da algún tipo de prevención contra la EICH. Esta prevención incluye la extracción de las células T del trasplante o la administración de medicamentos (como Mycophenolate mofetil (MMF), tacrolimus o cyclosporine). Su médico hablará con usted acerca de estas opciones antes de que le internen.

Existen 2 tipos de EICH (enfermedad injerto contra huésped):

- **Aguda** (temprana, generalmente dentro de los 3 meses posteriores al trasplante).
- **Crónica** (tardía y de acción más prolongada). La EICH crónica generalmente se desarrolla después de los primeros 100 días y durante el primer año después del trasplante.

Entre los indicios comunes de la EICH aguda se encuentran:

- Erupción cutánea, que a menudo comienza en las palmas de las manos o las plantas de los pies
- Diarrea
- Ictericia (un color amarillo en la piel)
- Resultados anormales en los análisis de la función del hígado

Entre los indicios comunes de la EICH crónica se encuentran:

- Erupción cutánea o piel seca o engrosada
- Pérdida de energía
- Pérdida de apetito y de peso
- Diarrea
- Boca seca y úlceras bucales
- Ojos secos

- Caída del cabello
- Inflamación del hígado

La EICH puede ser leve o grave. Su equipo médico le controlará constantemente para detectar cualquiera de estos indicios y le recomendará pruebas para la evaluación y opciones de tratamiento.

Las pruebas que se podrían hacer para detectar EICH son las siguientes:

- Pruebas de laboratorio
- Biopsia de piel
- Colonoscopia o endoscopia para tomar biopsias (muestras de tejido) de las paredes de los intestinos

Si tiene preguntas o inquietudes, contáctese con su proveedor de cuidados de la salud. Un integrante de su equipo de atención le responderá de lunes a viernes de 9 a. m. a 5 p. m. Fuera de ese horario, puede dejar un mensaje o hablar con otro proveedor de MSK. Siempre hay un médico o un enfermero de guardia. Si no está seguro de cómo comunicarse con su proveedor de cuidados de la salud, llame al 212-639-2000.

Para obtener más recursos, visite www.mskcc.org/pe y busque en nuestra biblioteca virtual.

About Your Stem Cell Transplant: Information for Pediatric Patients - Last updated on March 6, 2025
Todos los derechos son propiedad y se reservan a favor de Memorial Sloan Kettering Cancer Center

Memorial Sloan Kettering Cancer Center