
Educación para el alta después de un trasplante de célula madre



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

Objetivos

Cuando termine de leer este material, usted podrá:

- Comprender los riesgos de contraer infección y cómo prevenir una infección.
- Saber lo que puede pasar después de darle de alta.
- Identificar las señales y los síntomas de las enfermedades del huésped contra el injerto y comprender los tratamientos comunes.
- Identificar las medicinas, su propósito y los efectos secundarios más comunes.



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

Riesgos de infección

Módulo 1



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

Riesgos de infección

- **¿Por qué los pacientes que han tenido un transplante de célula madre corren más riesgo de contraer una infección?**
- El régimen de cuidado del transplante (quimioterapia y/o radiación) destruye los glóbulos blancos, incluyendo los linfocitos-T (células T). El cuerpo necesita los linfocitos-T para reconocer lo que pertenece y no pertenece al cuerpo, incluyendo los virus, bacterias, hongos y parásitos.
- Las medicinas para el transplante tal como la ciclosporina (Cyclosporine) pueden afectar la habilidad de los glóbulos blancos para combatir una infección.



Riesgos de infección

- ¿Cuándo regresará la función y la habilidad para combatir infecciones en las células “T”?

Transplante Autólogo

(Su propia célula madre)

- El conteo de WBC regresa en 10-14 días
- La función de la célula “T” usualmente regresa en 6 a 9 meses.

Transplant Allogénico

(Célula madre de otra persona)

- El conteo de WBC regresa en 14-28 días
- La función de la célula “T” usualmente regresa en 9 to 12 meses.



- **¿Por qué los pacientes que han tenido un transplante de célula madre corren más riesgo de contraer una infección?**
- El régimen de cuidado del transplante (quimioterapia y/o radiación) destruye los glóbulos blancos, incluyendo los linfocitos-T (células T). El cuerpo necesita los linfocitos-T para reconocer lo que pertenece y no pertenece al cuerpo, incluyendo los virus, bacterias, hongos y parásitos.
- Las medicinas para el transplante tal como la ciclosporina (Cyclosporine) pueden afectar la habilidad de los glóbulos blancos para combatir una infección.



¿Que causa las infecciones?

- uno mismo
- otras personas
- el medio ambiente



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

¿De donde provienen las infecciones causadas por uno mismo?

- Bacteria en la boca
- Bacteria en la piel
- Bacteria en el tracto gastrointestinal (GI) (intestinos y estómago)
- Los virus que están inactivos (durmiedo) en el cuerpo pueden reactivarse: Herpes (llaguitas causadas por el frío), culebrilla, CMV, EBV (mononucleosis)
- Hongo



Prevención de infección causada por bacteria en la boca

- Cuidado oral diario con un producto aprobado, tal como Chlorhexidine (Peridex)
- Use un cepillo dental ultra suave.
- Cepillo dental sin cerdas debe ser usado si ocurre sangrado o si el conteo de plaquetas es menor de 20,000.



Prevención de infección por Bacteria en la piel

- Bañese diariamente a menos que haya recibido otras instrucciones del médico.
- Lubrique la piel con un producto libre de fragancias, tal como Lubriderm, Aquaphor or Eucerin
- Cambie el bendaje de la línea central semanalmente o más frecuentemente si está húmedo o se ensucia.
- Hable con su enfermera acerca de la práctica vigente en relación a los cambios de la cubierta protectora de la línea central.
- Recuerde ser diligente y cuidadosa con los cuidados de la línea central. Es muy importante para prevenir infecciones en su niño/a.



Los virus que están inactivos en el cuerpo pueden reactivarse

- Herpes Simplex I y II son virus que causan un salpullido con ampollas pequeñas muy dolorosas, salpullido en la boca y en la garganta (llaguitas) o en el área genital.
- Culebrilla tiene forma de ampollas pequeñas y es debido al virus que causa la varicela. Puede causar dolor y comezón.
- Virus llamado: Cytomegalovirus (CMV)
- Virus llamado Epstein-Barr (EBV) es el causante de la enfermedad conocida como mononucleosis.



Prevención de infección de bacteria en el tracto gastrointestinal (GI)

- Las infecciones pueden surgir de las bacterias que se encuentran normalmente en el tracto GI (estómago e intestinos).
- Los antibióticos recetados pueden cambiar las bacterias normales en el estómago y los intestinos.
- Las bacterias pueden entrar en la circulación sanguínea a través del tracto GI.



Prevención de infección causada por hongos

- Un crecimiento de hongos puede ocurrir en la piel o la boca.
- Especialmente es común en áreas húmedas, áreas tibias como la boca y el pañal / área genital.
- A una infección de hongo en la boca comunmente se le llama thrush (candidiasis / ulceritas en la boca) y tiene apariencia de manchas blancas en el interior de las mejillas y en la lengua.
- Una infección de hongo en el área del pañal produce un salpullido con ampollas rojas.
- Medicamentos tales como el fluconazole ayudan a prevenir éstos tipos de infección.
- Regularmente el baño y el mantener seca el área del pañal también ayuda a prevenir el crecimiento de hongos.



Infecciones que surgen por tener contacto con otras personas

- La mayoría de los virus se propagan por contacto.
- El lavado de manos es muy importante en la disminución de la propagación de **virus y otras infecciones**.
- Evite los lugares donde hay muchas personas y use una máscara si es absolutamente necesario que esté en esos lugares.
- Limite el numero de visitas a 2 o 3 personas saludables en su hogar o en “La casa de Ronald McDonald” si es que ustedes se estan quedando en ella.
- Evite personas que hayan recibido vacunas con virus vivos tales como el rocío para el “flu” (rocío por la nariz para prevenir la “gripe”).
- No podrá ir a la escuela hasta que la función de la célula-T haya regresado y sea aprobado por su médico.



Infecciones que surgen del ambiente

- alimentos
- agua
- animales
- plantas
- fuego
- tierra



Agua

- Puede usar el agua del grifo si es regulada por la ciudad, pero esté al tanto de cualquier contaminación que pueda haber en el área donde usted vive.
- No debe usar agua de pozo.
- Use solamente agua embotellada que ha sido procesada para remover el *Cryptosporidium*. (Vea la lista disponible)
- Evite las bebidas de máquinas y el helado o nieve de máquinas; evite el hielo de máquinas.



Alimentos

- No frutas frescas o vegetales a menos que tengan piel gruesa y puedan ser peladas.
- No frutas secas
- No carnes sin cocinar o medio cocidas; o carnes y quesos recién cortados en el “deli”.
 - -Puede comer carnes embutidas (selladas en su empaque).
- No pimientos frescos o al por mayor; solamente servicios en paquetes individuales.
- No nueces crudas o sin cocinar
- No comidas de restaurante hasta que se aprobado por el médico.



Alimentos

¡Ahora, vamos a hablar de las cosas que si puede comer!

- **Lácteos:** Leche pasteurizada Grado A, yogur pasteurizado y quesos, helados o nieves empacados
- **Carnes:** Todas las carnes bien cocidas o carnes enlatadas, hot dogs bien cocidos y salchichas pre-cocidas, huevos bien cocidos
- **Frutas:** Bien lavadas con piel gruesa (si son crudas) Por ejemplo: cantaloupe, honeydew, sandía, naranjas), jugos enlatados o congelados que hayan sido pasteurizados
- **Vegetales:** Bien cocidos, congelados, enlatados o frescos
- **Granos:** Todos los panes, bagels, panecillos, muffins, sabritas, pretzels



Alimentos

- Recuerde estos cuatro consejos para la seguridad con los alimentos:
 1. **Limpieza:** Buen lavado de manos, utensilios, y superficies
 2. **Separe:** Las carnes crudas, pavo, y mariscos de todos los otros alimentos en su refrigerador; si es posible use tablas de cortar separadas para las carnes crudas.
 3. **Enfríe:** Refrigere todos los alimentos perecederos (con fecha de expiración) y los alimentos preparados, descongele los alimentos dentro del refrigerador, no a temperatura ambiente fuera de la nevera.
 4. **Cocine:** Siempre use un termómetro para asegurar que los alimentos están bien cocidos, cuando cocine en el horno microondas, asegúrese de cubrirlos, revolverlos, y rotarlos.



Animales

- No bañe los animales o limpie el desperdicio de ellos (excreta).
- No puede tener reptiles (lagartijos, tortugas o iguanas)
- No debe besar o abrazar ningún gato, ni perros. El paciente no debe dormir con mascotas.
- No debe tener aves adentro de la casa.
- Lave sus manos SIEMPRE, después de estar en contacto con TODO tipo de animales.
- Los acuarios para peces tienen que tener filtro y tienen que estar en una habitación lejos del paciente.



Plantas

- No debe tener árboles de navidad que sean reales ni ningún otro tipo de plantas o flores.
- Evite las plantas y flores secas.
- Evite las hojas, especialmente las hojas mojadas o que son llevadas por el viento.
- No rastrille las hojas.



Fuego

- Evite el humo de las chimeneas abiertas y las fogatas.
- No cocine en estufas para cocinar con madera/leña.



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

Suelo/tierra

- Evite las áreas de construcción.
- Evite áreas donde el viento sopla la tierra/el polvo.
- No debe jugar en cajones con arena.
- No debe hacer jardinería.



Lavado de manos

- Recuerde; la manera mas importante y fácil de prevenir infecciones es lavándose bien las manos.
- Pídale a todos aquellos en contacto con su niño que se laven bien las manos.
- Dos formas de lavarse bien las manos son; usando agua y jabón por 30 segundos o con desinfectante para las manos.
- Ejemplos de cuando debe lavarse las manos son: cuando va a comer, después de usar el baño, después de destornudar o toser, antes de trabajar con alimentos y medicamentos.



Dándole de alta del hospital

Módulo 2



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

Dándole de alta del hospital

- Su hogar vs. La casa de Ronald McDonald
- Visitas al Centro de Clínicas para pacientes ambulatorios del Hospital Riley, Hematología/Oncología MSA 3 (3er piso)
- Necesidad para transfusiones
- Razones para llamar a la enfermera especialista o al médico
- Escuela



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

La Casa de Ronald McDonald

- Los pacientes y padres o tutores legales que viven a una distancia de más de 30 a 45 minutos de distancia deben quedarse en la casa de Ronald McDonald hasta que el conteo de sangre y la alimentación por boca estén estables.
- La trabajadora social le ayudará a hacer estos arreglos, y también le ayudará a encontrar recursos si la pérdida de su trabajo se convierte en un problema.



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

Visitas a las clínicas para pacientes ambulatorios del Hospital Riley Hem/Onc - MSA 3

- Inicialmente los pacientes son vistos 2 a 3 veces por semana en la clínica MSA-3.
- Los pacientes deben usar una mascarilla en el hospital y mientras están en el área de espera y en los pasillos.
- Trate de sentarse alejado de otras personas mientras están en el área de espera.
- Las mascarillas pueden de ser removidas una vez entra en el cuarto de exámen médico y la puerta debe permanecer cerrada.



Necesidad de transfusiones

- En ocasiones los pacientes necesitan recibir transfusiones de células rojas o de plaquetas hasta que su célula madre (“stem cell”) pueda producir niveles adecuados de los mismos.
- Estas transfusiones usualmente pueden ser en la clínica de MSA o en la sala de emergencia (ER) si tiene problemas durante la noche o en el fin de semana.
- El conteo de sangre inicialmente es revisado entre 1 a 3 veces por semana, dependiendo de las necesidades del paciente.
- Las visitas a la clínica de MSA puede tomarle horas, dependiendo de la necesidad de transfusiones, IVIG, pentamidine, etc.



Razones para llamar

Llame a la enfermera especialista de transplante de célula madre (“stem cell”) (SCT) o al médico si nota lo siguiente:

- fiebre mayor de 100.5°F (38°C)
- escalofríos, sudoroso o piel enrojecida
- sangrado
- tos, dolor en el pecho o corto de respiración
- dolor, enrojecimiento o hinchazón
- diarrea (más de 4 evacuaciones por día), náusea severa o vómitos
- Salpullido o cualquier cambio en la apariencia de la piel
- Ojos resacos o dolorosos, o visión borrosa (no ve bien)
- Inhabilidad para tragar o si vomita las medicinas
 - Llagas / úlceras en la boca



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

Escuela

- Después del trasplante de célula madre (“stem cell”), los pacientes no irán a la escuela hasta que regrese la función de la célula-T y el médico le de la aprobación para regresar.
- La trabajadora social está disponible para ayudarle a programar que pueda recibir el trabajo de la escuela mientras está en la casa y le ayudará si el paciente tiene dificultad y se siente aislado o con depresión.



Enfermedades del Huésped contra el Injerto (“Graft vs. Host Disease” o “GVHD”)

Módulo 3



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

Enfermedad del huésped contra el Injerto (Graft-Versus-Host Disease)

- Que es “graft-versus-host disease” (GVHD)?
- Cuales son las señales y los síntomas?
- Como se puede tratar / curar?



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

Qué es graft-versus-host disease?

- Graft-Versus-Host Disease (GVHD) ocurre cuando las células del donante ven las células del recipiente (células en el cuerpo del paciente) como células extrañas y las ataca.
- Las partes del cuerpo que generalmente se ven afectadas son la piel, el hígado, médula ósea y sistema gastrointestinal (boca, estómago e intestinos).



Cuales son las señales y los síntomas del GVHD?

- **Piel:** granulosa, salpullido rojo que puede comenzar en el pecho, la espalda, las manos y los pies, comezón.
- **Hígado:** piel y ojos de color amarillento (ictericia), resultados anormales en los exámenes del hígado .
- **GI:** náusea/vómito, calambres y dolor en el área del abdomen y diarrea con sangre y mucosidad
- **Médula ósea:** disminución en el conteo de las células de sangre.



Como se trata el GVHD?

- Medicinas tales como el Prednisone y el Cyclosporine son usadas para suprimir el sistema inmunológico.
- Si el paciente ya esta recibiendo éstas medicinas, entonces otros medicamentos pueden usarse tales como el MMF, Infliximab y el FK506.
- Nuevas investigaciones científicas están siendo desarrolladas para poder tratar el GVHD.
- Los pacientes deben evitar la exposición al sol porque éste puede activar el GVHD en la piel. El uso de bloqueador solar es muy importante.



Medicamentos

Es posible que su niño reciba otros medicamentos.

La siguiente es una lista de los medicamentos que queremos que usted conozca.



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

Cyclosporine

- Cyclosporine (CSA) suprime el sistema inmunológico para prevenir las enfermedades del huesped contra el injerto (GVHD).
- Este medicamento hara que su niño sea más susceptible a las infecciones.
- Es muy importante que se le tomen niveles de ésta medicina (muestras de sangre para el laboratorio) .
- Tome ésta medicina a la hora programada, dos veces al día.
- No tome la dosis de por la mañana hasta que le hayan hecho los niveles de sangre el día que tenga que venir a la clínica.
- Uno de los efectos secundarios es el crecimiento de vellos, especialmente en el rostro, es algo común pero gradualmente regresará a la normalidad según el medicamento es ajustado.
- Otros efectos secundarios son alta presión sanguínea, temblores, y daño a los riñones.
- Asegúrese de que su farmacia le dé la marca Neoral o Gengraf.
- No diluya o mezcle esta medicina con otros líquidos.



Tacrolimus

- Tacrolimus (Prograf, FK506) es un medicamento usado para prevenir enfermedades del huésped contra el injerto (GVHD).
- Esta medicina puede hacer que su niño sea más propenso a las infecciones.
- Es muy importante que se le tomen niveles de esta medicina (muestras de sangre para el laboratorio) .
- No tome la dosis de la mañana hasta que le hayan hecho los niveles de sangre el día que tenga que venir a la clínica.
- Es muy importante tomar este medicamento todos los días con su estómago vacío (antes de comer o beber).
- Tomelo 2 horas antes o después de tomar antiácidos.
- Efectos secundarios comunes son, alta presión sanguínea, temblores, daño a los riñones y sensibilidad al sol.



Mycophenolate

- Mycophenolate (CellCept, MMF) es un medicamento usado para prevenir enfermedades del huésped contra el injerto (GVHD).
- Este medicamento puede hacer a su niño más propenso a infecciones.
- Es muy importante tomar éste medicamento a tiempo todos los días con su estómago vacío (antes de comer o beber).
- No triture, abra o mezcle las cápsulas, ni se las dé 2 horas antes o después de tomar antácidos.
- Efectos secundarios son; náusea/vómito y dolor de estómago.



Prednisona (prednisone)

- El Prednisone se usa para deprimir el sistema inmunológico y así prevenir las enfermedades del huésped contra el injerto (GVHD).
- Esta medicina causa malestar estomacal y debe tomarse con comida o leche.
- Efectos secundarios son; aumento en la presión sanguínea, aumenta el apetito, y aumento de peso, otros efectos como el “moonface” (cara de luna) son temporeros y mejorarán cuando la medicina sea gradualmente ajustada.



Fluconazole

- Fluconazole (Diflucan) es una medicina que se usa para prevenir o tratar el hongo y las infecciones causadas por los hongos.
- Esta medicina se toma todos los días.



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

Acyclovir

- Acyclovir es una medicina para prevenir o tratar las infecciones, tales como la varicela y el herpes simple.
- Es importante que tome muchos líquidos mientras esta tomando ésta medicina.



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

Septra

- Septra (Bactrim) es una medicina para prevenir la pulmonia (*Pneumocystis jiroveci*), lo cuál puede suceder en pacientes cuyo sistema inmunológico esta comprometido.
- Septra debe tomarse dos veces al día, todos los días por 3 días consecutivos semanalmente, tales como viernes, sábado y domingo.
- Es posible que le dé alguna reacción alérgica.
- Contacte a su médico inmediatamente si tiene problemas para respirar, sibilancias, sarpullido, comezón o dificultad para tragar.



Pentamidine

- Pentamidine es una medicina usada para prevenir la pulmonía (*Pneumocystis jiroveci*) en pacientes que son alérgicos al Septra o que tiene un conteo bajo de sangre.
- Esta medicina usualmente se le dá una vez al mes de forma intravenosa (IV).
- La náusea es un efecto secundario común, y el Zofran or Kytril puede dársele antes de ponerle la infusión si fuese necesario.



Amlodipine

- Amlodipine es una medicina para ayudar a bajar la presión sanguínea.
- Esta medicina puede tomarse al mismo tiempo todos los días .
- Algunos efectos secundarios más comunes son; dolor de cabeza, mareos y enrojecimiento de la cara.



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

Intravenous Immune Globulin

- Inmunoglobulina de forma intravenosa (IVIG) es una infusión IV de anticuerpos para ayudar a prevenir infección por virus y bacterias.
- Efectos secundarios comunes son; escalofríos, fiebre y náusea.
- Los niveles de anticuerpos (IgG) serán monitoreados para evaluar si es que se necesita la infusión.



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

¿Preguntas?



¡Estamos aquí para ayudarle!



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

Contactos e Información

Transplante de Célula Madre Pediátrico

Llame al 911 si tiene alguna emergencia

- Citas: 317.944.2143
- Preguntas: (8:00am–4:30pm) 317.944.2143
- Noches y fines de semana: 317.944.5000

Pregúnte por el médico PEDIÁTRICO en turno de Transplante de Célula madre.



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

Si No Habla Inglés

- Si necesita comunicarse con el médico de Transplante de Célula Madre y no habla ni entiende el idioma inglés, llame primero al 317.962.2000 y pida hablar con el intérprete de español que esté de turno.
- Dígale al intérprete que necesita hablar con el médico o la enfermera especialista de Transplante de Célula Madre del hospital Riley.



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

Referencias

- Procedimientos y normas de operación de la unidad pediátrica de trasplante de célula madre de Indiana University Health
- Libro de educación para los padres y pacientes de la unidad pediátrica de trasplante de célula madre del hospital Riley
- Manual de dosis pediátricas de Lexi-Comp's: 15th edición
- Crowe, K. *Me and My Marrow*. (2010). Astellas Pharma US, Inc.



Riley Hospital for Children
Indiana University Health

Revisado por el equipo de Trasplante de Célula Madre del Hospital Riley March 2011

Traducido por Nancy Garsey, RN,BSN