



TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA PEDIÁTRICO

UNA GUÍA PARA TRANSITARLO
DE FORMA SEGURA



¿Qué deben conocer a la hora de internarse en el Hospital?

Desde la Unidad de Trasplante de Médula Ósea Pediátrico elaboramos este material dirigido a la familia del niño/a, ya que su participación es fundamental en su cuidado, junto al equipo de salud.

ÍNDICE

El trasplante es un proceso que tiene cuatro etapas.

Pág. 5

Mi hijo/a se tiene que internar: ¿qué es importante saber?

Pág. 6

¿Cómo debo preparar a mi hijo/a para la internación?

Pág. 7

¿Qué cuidados debemos tener durante la internación?

Pág. 9

El catéter y el régimen de acondicionamiento.

Pág. 13

Llegó el día del trasplante: ¿qué es importante saber?

Pág. 14

Después del trasplante: ¿qué reacciones pueden aparecer?

Pág. 16

Recomendaciones de importancia para prevenir infecciones.

Pág. 17

Medidas de seguridad que debemos respetar siempre.

Pag. 18

¿Cómo actuar en caso de evacuación?

Pág. 19



Queridos papis:

La Unidad de Trasplante de Médula Ósea cuenta con una internación especial, diseñada para el cuidado y tratamiento de niños y adolescentes que, por distintos motivos, requieren este tratamiento mediante el cual se reemplaza la médula ósea enferma o lesionada por una médula normal o sana. Los profesionales médicos, de Enfermería y demás miembros del equipo están capacitados en el manejo y cuidado que debe recibir tu hijo/a.

Para nosotros, los miembros de la Unidad de Trasplante de Médula Ósea Pediátrica del Hospital Universitario Austral, es primordial poder acompañarlos en este difícil momento, manteniéndolos informados del tratamiento diario de tu hijo/a y asegurarnos de que su estadía sea lo más comfortable posible, dentro de la situación que están viviendo.

Te alentamos a que seas participe del cuidado y la recuperación de tu hijo/a.

Nuestro principal objetivo es lograr un ambiente familiar, con cuidados centrados en el paciente y su familia, buscar una alta calidad de atención y optimizar el confort. Sentí la libertad de preguntar y evacuar todas las dudas relacionadas al cuidado de tu hijo/a.



EL TRASPLANTE ES UN PROCESO QUE TIENE CUATRO ETAPAS:

ETAPA INICIAL (EVALUACIÓN PREVIA AL TRATAMIENTO)

1

Tu hijo/a será evaluado a través de diversos estudios, por el equipo de la Unidad, para considerar si se cumplen los requisitos necesarios para la indicación de trasplante.

ETAPA DE RECOLECCIÓN/ OBTENCIÓN DE LA MÉDULA ÓSEA O CÉLULAS PROGENITORAS

2

Dependiendo del tipo de trasplante, el hematóloga/a definirá el modo de recolección.

ETAPA DE RÉGIMEN DE ACONDICIONAMIENTO

3

Tanto el paciente como el cuidador se internan en la Unidad de Trasplante y se le coloca un catéter venoso central en el quirófano.

ETAPA DE TRASPLANTE

4

Se realiza el trasplante de la médula ósea o de las células progenitoras de sangre periférica (células madre o *stem cell*).

Este material hará hincapié especialmente en la tercera y la cuarta etapa, que son las que transcurren dentro del área de internación y requieren del trabajo en equipo entre el paciente, la familia y los profesionales, para transitarla de la mejor manera.



MI HIJO/A SE TIENE QUE INTERNAR:

¿QUÉ ES IMPORTANTE SABER?

Dependiendo del tipo de trasplante, los pacientes pueden estar alojados en una habitación con o sin antecámara. La habitación con antecámara tiene tres partes:



LA PUERTA DE ENTRADA: tendrá uno o más carteles que indican las precauciones específicas para ser seguidas por ustedes y el equipo de salud antes de entrar a la habitación.



LA ANTESALA: tiene dos puertas, una que da a los pasillos y la otra a la habitación de tu hijo/a, ambas deben permanecer siempre cerradas. En la pared de la antesala encontrarás percheros para colgar abrigos pesados de lana o polar y bolsos que no pueden entrar a la habitación.



LA HABITACIÓN: es donde tu hijo/a permanecerá durante su internación. La misma posee un sistema de flujo de aire, para filtrarlo y limpiarlo. Esto ayudará a proteger a tu hijo/a contra las infecciones, recordá que lo ideal es **no apagar el aire acondicionado** de la habitación, de ser necesario regulá la temperatura a través de la perilla, sin apagarlo.

Las puertas de entrada a la habitación deben permanecer cerradas.



LA HABITACIÓN CUENTA CON:

- > TV.
- > Sofá cama para el acompañante.
- > Un sillón.
- > Una mesa para comer.
- > Mesa de luz con teléfono.
- > Una mesa pequeña que es de **uso exclusivo para Enfermería**, donde no deben apoyarse elementos personales.



El baño es para el uso exclusivo de tu hijo/a y de su acompañante. Debe permanecer siempre limpio y seco, esta puerta y la de la habitación deberán permanecer continuamente cerradas para asegurar la presión del filtro de aire. Si necesitás ayuda estando en el baño, podés presionar el timbre para llamar a Enfermería.

¿CÓMO DEBO PREPARAR A MI HIJO/A

PARA LA INTERNACIÓN?



Interconsultas previas con **Odontología**.



Uñas cortas de manos y pies (evita lesiones).



Ropa cómoda y holgada de algodón.



Cepillo dental (recomendado de cerdas suaves).



Peine.



Cabello corto o rasurado si lo desea: se recomienda la utilización de pañuelos o gorros de algodón o hilo en el niño/a que permanece en cama, para disminuir el impacto visual de la caída del cabello. Es importante recordar al paciente que esta caída es transitoria.

El acompañante debe traer sus propios elementos de higiene personal y no excederse en los mismos, ya que no se pueden acumular en la habitación.



LAS RUTINAS DE CUIDADOS DEL EQUIPO DE SALUD

DURANTE LA INTERNACIÓN

Durante la internación de tu hijo/a realizaremos cuidados diarios. Te invitamos a participar en los cuidados. ¡La familia es parte del equipo! Estos son los controles habituales que realizaremos:



RECORRIDA MÉDICA: por la mañana, el equipo médico entrará en la habitación para revisar a tu hijo/a y conversar sobre cómo se sienten y sus preocupaciones. También les informarán el plan de cuidados y tratamiento a seguir.



VALORACIÓN: por lo menos una vez por turno, Enfermería realizará una valoración integral de tu hijo/a. Esto incluye revisar los ojos, la boca, la piel, el abdomen, auscultación del corazón, los pulmones y la reactividad de tu hijo/a. Preguntaremos si tiene dolor, náuseas, u otros síntomas o molestias. También es importante estar pendientes de la zona anal, para prevenir lesiones. Si tu hijo/a es más grande o adolescente, recórdale que ante la menor molestia te avise a vos o al equipo de salud.



CONTROL DE SIGNOS VITALES: se hará por lo menos dos veces por turno, durante la noche se realizará uno antes de que se duerma y otro a las seis de la mañana. Esto incluye medir la temperatura, frecuencia cardíaca, respiratoria y la presión arterial. El equipo de Enfermería valorará la presencia de molestias o dolor en el momento del control.



BALANCE HÍDRICO: el control de los ingresos y egresos de líquidos del cuerpo es de suma importancia para el tratamiento. Para esto, se necesita de tu ayuda. Por favor, anotá en una hoja los líquidos que tu hijo/a ingiere por boca. En el baño contamos con distintos dispositivos para medir la orina y la materia fecal; pelela, chata, orinal y balanza.

Un cuidado esencial para contribuir al control del balance hídrico es el seguimiento del peso corporal. Se pesará a tu hijo/a dos veces por semana, en lo posible en el mismo horario.



Si tu hijo/a usa pañal: es muy importante que lo peses antes de tirarlo. Colocalo en una bolsita de nylon para pesarlo.



- > Solo guardalo por indicación específica o con alguna característica diferente que observes.
- > Recordá registrar el peso del pañal, antes descontá el peso seco del mismo y anotalo en la hoja de balance entregada.
- > Tratá, dentro de lo posible, de que no se pierda ninguna orina en el inodoro.

¿QUÉ CUIDADOS DEBEMOS TENER

DURANTE LA INTERNACIÓN?

Además de las rutinas que realicen los profesionales, hay acciones que deben llevar a cabo el paciente y la familia, para garantizar las mejores condiciones de higiene y seguridad durante esta etapa.

Las listamos en este apartado:



BAÑO E HIGIENE PERSONAL

Es necesario que tu hijo/a se bañe todos los días; utilizando las toallitas jabonosas que le brindará el equipo de Enfermería.

Si el baño lo realiza en bañera, no sumergir el catéter y el sitio de inserción del mismo en el agua.

El baño es por arrastre, no utilices el agua de la bañera para el enjuague.

Corroborará que haya secado bien las zonas de pliegues entre los dedos para absorber la humedad.

La rutina del baño es **preferentemente por la mañana.**



CUIDADO DEL CATÉTER

A tu hijo/a se le colocará un **catéter venoso central** (ver apartado a continuación) y la curación se realiza cada ocho días, si está limpio y seco.

Si hay **signos de alarma** como:

- > Sitio de inserción con restos de sangre.
- > Sitio de inserción húmedo.
- > Apósito transparente despegado que comprometa la seguridad del catéter.

Avisá inmediatamente a Enfermería.

Deberán curarlo las veces que sea necesario.

No permitas que tu hijo/a se rasque en el lugar de salida del catéter o que juegue o tiree con las conexiones y tubuladuras de infusión.



CUIDADOS DE LA BOCA

Tu hijo/a debe realizarse **buches** no menos de cuatro veces al día o después de cada comida.

Esto ayuda a mantener la boca con la **menor cantidad de gérmenes**.

Se puede usar un **cepillo de dientes muy suave** y algunos productos especiales.

Cuando el cepillo esté contraindicado o si tu hijo/a es pequeño, le realizarás la higiene oral con una **gasa**.



EXTRACCIÓN DE SANGRE

La **sangre de rutina** se extraerá del catéter venoso central o a través de una punción venosa, dependiendo el tipo de estudio requerido.

Generalmente se realiza entre las 05.30 y 06.30 de la mañana y dependiendo del estado clínico se le extraerán muestras en otros horarios para mayor control de tu hijo/a.



COMIDAS Y COLACIONES

Diariamente tu hijo/a podrá elegir la comida.

Las opciones estarán dentro de los alimentos permitidos para pacientes neutropénicos, a cargo de un/a nutricionista que los visitará o llamará por teléfono diariamente, valorará las necesidades nutricionales de tu hijo/a y también lo entrenará para una correcta alimentación cuando estén en sus casas.

Es de suma importancia que la dieta del niño/a se limite a los alimentos suministrados por nuestro servicio de cocina.



Está totalmente prohibido el ingreso de alimentos a la Unidad, ya sea para tu hijo/a como para vos.



ACTIVIDADES

Es bueno para la salud de tu hijo/a que esté lo más activo posible, debería salir de la cama por lo menos dos veces al día. Antes, consultá o pedí ayuda para prevenir el riesgo de desplazamiento del catéter o de caídas.

Para mantenerlo activo, está permitido traer juguetes lavables, equipos de audio, DVD portátil, videojuegos como PlayStation, libros (en lo posible, nuevos, de lo contrario preguntar).

Todos los elementos que se ingresan a la habitación deben ser previamente limpiados y chequeados por el equipo de Enfermería.

No está permitido el ingreso de muñecos de peluche a la habitación, ya que pueden ser medios de transporte de diversos gérmenes.





CUIDADO EMOCIONAL

La estadía en el Hospital puede tornarse difícil, debido a que se prolongan los días, se encuentran alejados de la familia, puede existir falta de privacidad, aislamiento, etc.

En ocasiones, tanto vos como tu hijo/a y demás miembros de la familia podrán sentir ansiedad, incertidumbre, cansancio o frustración.

Es esperable y hasta natural encontrarnos con estas situaciones, **estamos a tu disposición para ayudarte a lo largo de los diferentes momentos de la experiencia del trasplante.** No dudes en pedirnos ayuda. Contamos con una **psicóloga** y también el apoyo de un **capellán** dedicado a la atención de los pacientes y acompañantes.

Todos los días, en el oratorio del Hospital se celebra la Santa Misa por las intenciones de los pacientes y sus familiares. El horario de la celebración, así como la información sobre la administración de los sacramentos, podrás encontrarlo en la cartelera del oratorio (planta baja) o en el siguiente QR.



CONSULTÁ

LA CARTELERA
DEL ORATORIO



Las visitas no están permitidas en la habitación de tu hijo/a.



Dependiendo del momento, los hermanos pueden verlo a través del vidrio de la puerta de la antesala, consultando siempre con Enfermería.

Los acompañantes permanentes podrán recibir visitas en el hall central del quinto piso, pero sin dejar solo al niño/a.

EL CATÉTER Y EL RÉGIMEN DE ACONDICIONAMIENTO

El catéter venoso central es un acceso que se encuentra colocado en una vena de gran calibre. Su finalidad es administrar infusiones de sueros, quimioterapia, transfusiones de glóbulos rojos, plaquetas, medicación endovenosa, etc. Además, permitirá la extracción de sangre en algunos estudios, ya que otros requieren ser realizados a través de un nuevo sitio (esta técnica se reservará para los casos en que sea estrictamente necesaria).

Hay dos tipos de catéteres que se pueden colocar dependiendo del trasplante:

**CATÉTER
SEMI-IMPLANTABLE**



**CATÉTER DE
CORTA PERMANENCIA**



Una vez colocado el catéter...

Tu hijo/a está listo para comenzar el régimen de acondicionamiento.

Comenzaremos a administrarle altas dosis de quimioterapia (oral y/o endovenosa) con o sin irradiación total, que variará entre cinco y siete días.

Los días se cuentan de forma regresiva hasta el día del trasplante, que se considera el "día cero" (-8, -7) y luego del mismo +1, +2 hasta el alta.

El día -1 generalmente es de descanso, es decir, no recibirá quimioterapia. La selección del régimen dependerá del tipo de enfermedad.



La quimioterapia en altas dosis tiene como objetivo destruir todas las posibles células residuales que podrían haber permanecido alojadas en algún sitio del organismo, como así también permitir el asiento de las nuevas células sanas que van a ser infundidas.



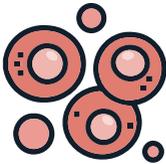
Durante este tratamiento, pueden presentarse una serie de efectos secundarios (como náuseas, vómitos, gastritis, diarrea, etc.). No te preocupes que serán controlados con medicación endovenosa. También pueden producirse edemas o hinchazón y aumento del volumen diario de la orina, por el aporte parenteral (endovenoso) de líquidos.

LLEGÓ EL DÍA DEL TRASPLANTE:

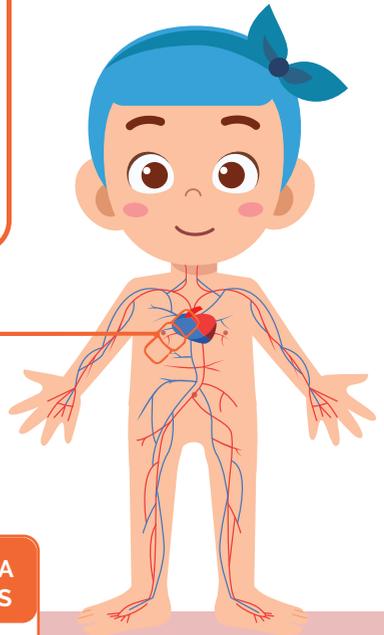
¿QUÉ ES IMPORTANTE SABER?

El trasplante de la médula ósea o de las células progenitoras de sangre periférica (células madre o *stem cell*) es como una transfusión de glóbulos rojos.

CONSISTE EN INFUNDIR LA MÉDULA O LAS CÉLULAS PROGENITORAS A TRAVÉS DE UNA RAMA DEL CATÉTER.



CÉLULAS MADRE
O *STEM CELL*



TIEMPO DE DURACIÓN DE LA INFUSIÓN

Suele depender:

- > de la tolerancia de tu hijo/a al procedimiento
- > del volumen de células a infundir



1 HORA
O MÁS

POSIBLES EFECTOS ADVERSOS

En ciertas ocasiones tu hijo puede presentar:



Estos efectos
cederán con
la medicación.



CONTROL

Durante el procedimiento, conectaremos a tu hijo/a a un monitor multiparamétrico que evaluará su:

- > Frecuencia cardíaca.
- > Saturación de oxígeno.
- > Tensión arterial.

Finalizado el trasplante, es posible que permanezca conectado al monitor por algunas horas más, para mantener un control preciso de las constantes vitales.



MONITOR
MULTIPARAMÉTRICO

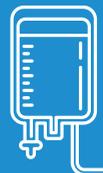


8 - 15 DÍAS

PARA QUE LAS CÉLULAS PROGENITORAS INFUNDIDAS VUELVAN A FORMAR LA NUEVA MÉDULA Y ESTA GENERE ELEMENTOS NORMALES DE LA SANGRE, DEBEN PASAR ENTRE 8 Y 15 DÍAS.

Durante ese período, la médula presentará recuentos de glóbulos blancos, rojos y plaquetas muy bajos (transitorio).

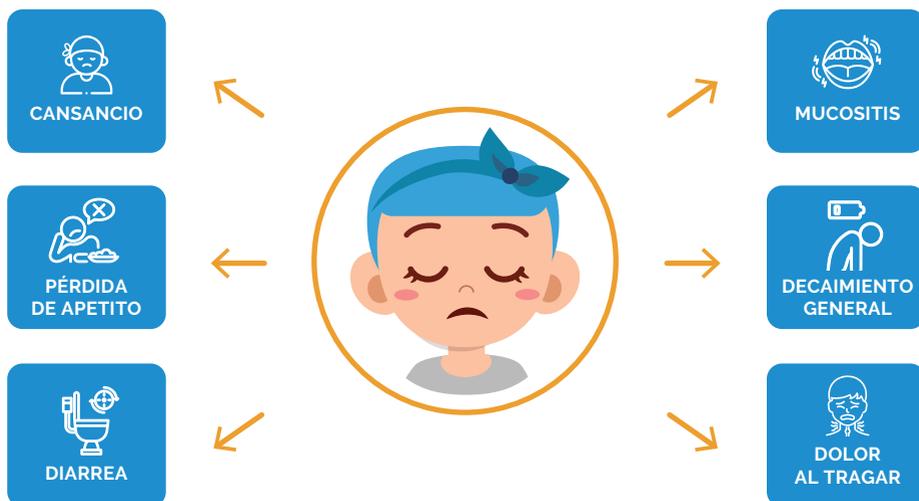
Por ello recibirá transfusiones de glóbulos rojos y concentrados de plaquetas, para controlar la anemia y prevenir hemorragias por la plaquetopenia.



DESPUÉS DEL TRASPLANTE:

¿QUÉ REACCIONES PUEDEN APARECER?

DURANTE EL PERÍODO DE POST-INFUSIÓN HASTA LA RECUPERACIÓN DE LOS NEUTRÓFILOS, TU HIJO/A PUEDE PRESENTAR:



MUCOSITIS

La **mucositis** es la inflamación de las mucosas del tracto gastrointestinal, que se lesionan superficialmente y causan dolor. Para ello, administraremos buches anestésicos para tragar y analgesia endovenosa. **Es muy importante que avises al equipo de salud cuando comience con molestias a nivel de la boca o al tragar.** Puede presentar diarrea causada también por la mucositis.



INFECCIONES

Tu hijo/a tiene más posibilidades de presentar infecciones durante su internación (debido a las bajas defensas). Para reducirlas, puede comenzar a recibir antibióticos que controlan el cuadro infeccioso una vez que tiene fiebre. Para determinar la causa de la infección, tomaremos muestras de sangre periférica para cultivo, también de ambos lúmenes del catéter, orina y materia fecal, si fuese necesario.

RECOMENDACIONES DE IMPORTANCIA

PARA PREVENIR INFECCIONES



LAVADO DE MANOS, SIEMPRE

Tanto la familia como el niño/a, deben lavarse las manos siempre antes y después de: **ir al baño / comer / jugar / recoger elementos del suelo.**

Asimismo, **tu hijo/a no podrá estar descalzo, sentado ni acostado en el piso de la habitación o del baño.**

Las guías de suero no deben estar en contacto con el suelo.



LOS ACOMPAÑANTES

Deben bañarse y cambiarse la ropa todos los días y utilizar el baño después de que el paciente lo haya hecho, por cuestiones infectológicas.

Nunca debe haber más de dos personas en la habitación y los períodos de permanencia entre los relevos deben ser, como mínimo, de más de dos horas.

Si algún acompañante se encuentra cursando alguna infección respiratoria (fiebre, resfrios, estado gripal, etc.) no podrá ingresar a la habitación y es preciso que lo hagan saber al equipo de salud a cargo para evaluar las conductas a seguir.



EL ORDEN Y LA LIMPIEZA DE LA HABITACIÓN

Deben procurar mantener la habitación ordenada, no acumular ropa, juguetes que no utilicen, tampoco comida para después. Esto facilita la limpieza.

La habitación se limpia dos veces en el día, les rogamos que colaboren con nuestro personal; dejar las superficies libres de elementos y permitir que ingrese en los horarios establecidos para su limpieza.

No se permite lavar y secar ropa en el baño, ya que las esporas de moho crecen con la humedad excesiva.



LA LIMPIEZA DE LOS JUGUETES

Los elementos que manipule tu hijo y caigan al piso deben ser limpiados con alcohol antes de que los use nuevamente o antes de ser guardados.



NO INGRESAR A LA HABITACIÓN

- > Flores.
- > Diarios.
- > Globos.
- > Comida de elaboración fuera de la cocina del Hospital, tanto para tu hijo/a como para ustedes.
- > No tomar mate ni ingresar yerba a la habitación.

MEDIDAS DE SEGURIDAD

QUE DEBEMOS RESPETAR SIEMPRE



Tu hijo/a siempre debe tener colocada su **pulsera de identificación**.

Tu hijo/a **no debe permanecer solo en la habitación**.

La cama/cuna debe mantenerse con las barandas elevadas, para evitar caídas y, además, con los frenos colocados.

Las bombas de infusión deben estar enchufadas; para garantizar la buena carga de sus baterías.

No visiten a otros pacientes internados, ni compartan insumos u otros elementos personales.

No introduzcan la mano en el descartador de cortopunzantes.

En ningún caso se podrán hablar por teléfono o permanecer en los pasillos de la Unidad, ya que deben quedar siempre despejados.



CÓMO ACTUAR EN CASO DE EVACUACIÓN

Desconectá al paciente del monitor.

Desenchufá las bombas de infusión y dejá el cable con la misma (para ser enchufado posteriormente).

Colocate un calzado antideslizante (paciente, familia o cuidador).

Mantené la calma, dirigité a la puerta de la habitación y esperá las instrucciones del personal a cargo de la evacuación.

Las habitaciones cuentan con cámaras de video las 24 horas, que se reproducen en la Central de Enfermería.



Acerca del Hospital

El Hospital Universitario Austral es una institución de bien público, sin fines de lucro, cuya misión es la búsqueda de la verdad y la promoción de la cultura de la vida que implica un especial énfasis en la calidad del trabajo, orientando toda su labor hacia el servicio y el desarrollo de los valores humanos y cristianos.

Nuestra Unidad de Trasplante de Médula Ósea Pediátrica funciona como centro de derivación regional y nacional y brinda cuidados especializados de alta complejidad.

Realizamos trasplantes hepáticos, de médula ósea, renales, cirugías cardiovasculares, neurocirugías y contamos con la máxima tecnología para enfrentar las diferentes complicaciones que puedan ocurrir.

El área pediátrica fue construida gracias a la generosidad y al aporte voluntario de nuestros queridos pacientes, amigos, empresas y fundaciones. Es por ello que te pedimos que mantengas el orden y cuides los espacios y el equipamiento en todo momento.

Esperamos que esta información te sea útil. Nos interesa tu opinión y te invitamos a realizar cualquier sugerencia que te parezca pertinente, ya que apuntamos a la excelencia del cuidado.

TELÉFONOS ÚTILES



Hospital Universitario Austral
0230-448-2000



Enfermería TAMO
0230-448-2544