



Programa de Transplante Pediátrico
de Sangre y Médula

Manual de Dada de Alta

PARA: _____

Modificado Septiembre 2008

TMO Alogénico

TABLA DE CONTENIDOS:

LISTA DE REVISIÓN DE DADA DE ALTA	3
A QUIÉN LLAMAR	5
CUÁNDO LLAMAR	5
TOMANDO LA TEMPERATURA	6
PRECAUCIONES ESPECIALES	6
MÁSCARAS	8
LAVADO DE MANOS	8
MASCOTAS	9
NADANDO	9
ESCUELA	10
CUIDADO BUCAL	10
CUIDADO DE LA PIEL	10
ACTIVIDAD	11
FUMANDO	11
VACUNAS	11
BRAZALETE DE ALERTA MÉDICA	11
CUIDADO DE LA LÍNEA CENTRAL	11
PREPARACIÓN DE LA DIETA/ALIMENTOS	11
LIMPIANDO EL HOGAR	13
CITAS DE SEGUIMIENTO/PACIENTE EXTERNO	14
INFORMACIÓN DEL DONADOR SIN PARENTESCO	14
PREGUNTAS COMUNMENTE FORMULADAS	15

LISTA DE REVISIÓN DE DADA DE ALTA



Asegúrese de que usted entiende la información en esta lista de revisión antes de ir a casa.

A Quién y Cuándo Llamar

- Revise las pautas generales.
- Sepa cuando se debería llamar a un doctor.
- Revise los números telefónicos importantes.
- Entienda la importancia del cumplimiento (cada medicamento tiene un motivo por el cual es recetado). **¡Nunca suspenda ningún medicamento sin primero hablar con el doctor de Transplante de Médula Ósea! Llame inmediatamente si su niño no puede tomar un medicamento o si se le acabó un medicamento.**

Monitorizando por alguna Infección

- Tenga un termómetro en casa.
- Sepa cómo leer y utilizar un termómetro correctamente.

Precauciones Especiales.

- Entienda la meta y principios generales de las precauciones especiales.
- Lea y repase con el enfermero/a coordinador de TMO las precauciones especiales con respecto a máscaras, al control de los visitantes, lavado de manos, mascotas, limpieza del hogar y lavandería, etc.

Cuidado de la Línea Central

- Realizar cambio de vendaje.
- Realizar heparinización del catéter central venoso.
- Realizar cambio de la tapa.

Preparación de la Dieta/Alimentos

- Entienda la Dieta Baja en Microbios y la preparación de los alimentos.

Escuela

- Haga arreglos para un tutor en el hogar si es aplicable.

Medicamentos

- Revise con el farmacéutico del TMO el propósito, frecuencia de la dosis, efectos secundarios.
- Conozca todos los medicamentos antes de la dada de alta.
- Tenga los medicamentos/prescripciones de la dada de alta.

Seguimiento Después de la Dada de Alta

- Repase el plan de paciente externo con el enfermero/a coordinador de TMO.
- Tenga cita para la consulta de paciente externo de TMO.
- Tenga todos los equipos y suministros o plan de la dada de alta para la entrega domiciliaria.

Misceláneo

- Revise el formulario para aplicar para el brazalete de Alerta Médica.
- Revise las precauciones de la piel (bloqueador solar).
- Hable de las vacunas.

INTRODUCCIÓN

Es ahora el momento de empezar a planificar para la dada de alta del hospital. Usted probablemente ya haya pensado acerca de cómo sus vidas en su hogar, seguido a un trasplante de células madres, podrían ser diferentes. Nosotros estamos seguros de que usted tiene muchas preguntas con respecto a los próximos varios meses de cuidado de su niño.

Estas instrucciones escritas hablan en detalle de lo que usted necesita saber para cuidar a su niño después de un trasplante de células madres. La siguiente información será repasada con usted y su familia por los varios miembros del equipo de Trasplante de Sangre y Médula antes de la dada de alta del hospital. Asegúrese de hacer preguntas y tomar notas de ser necesario.

Recuerde... una vez que usted esté en casa nosotros estaremos a solo una llamada telefónica de distancia.

1. A QUIÉN LLAMAR

- Llame a la Clínica Pediátrica de TMO entre las 8:30 a.m. y las 4:30 p.m. con preguntas o inquietudes (704-381-9900 ó línea gratuita 800-275-6302)
- Después de las horas de oficina, llame al operador de buscapersonas (704) 381-9900 y haga que le manden un mensaje al Doctor de Trasplante Pediátrico de Médula Ósea

2. CUÁNDO LLAMAR

Llame al Doctor de Trasplante Pediátrico de Médula Ósea **INMEDIATAMENTE** si algo de lo siguiente sucede:

- Su niño desarrolla **fiebre**. Nosotros definimos fiebre a una temperatura sobre los 38°C (100.5F) bajo el brazo o por vía oral. Además, si su niño tiene escalofríos temblorosos después de irrigar la línea central de él/ella, además de llamar lleve a su niño directamente a la sala de emergencia más cercana.
- Posibles señales de la enfermedad de injerto-contra-huésped ("graft-versus-host disease" en inglés) (sarpullido, diarrea, vómitos, ojos amarillos)
- Enrojecimiento, hinchazón, pus o supuración de cualquier herida o del área de la línea central
- Severo dolor/aflicción o dolor de cabeza
- Exposición a la varicela

También es importante llamar al Doctor de Transplante Pediátrico de Médula Ósea por lo siguiente:

- Erupción/Sarpullido
- Áreas enrojecidas o hinchadas en el cuerpo
- Nariz chorreando/goteando o congestión nasal
- Tos
- Movimientos estomacales sueltos/Estómago flojo (diarrea)
- Sangre en la orina o en las heces fecales
- Náuseas y/o vómitos
- Pérdida del apetito
- ***Incapacidad de tomar ningún medicamento prescrito.***
- Si un familiar está expuesto o contrae varicela, TB (tuberculosis), ampollas de fiebre o fuego bucal/herpes labial, o hepatitis.

En caso de una emergencia, llame al 911 INMEDIATAMENTE.

EJEMPLOS DE EMERGENCIAS:

- Incapacidad para respirar
- Convulsiones (ataques)

Nosotros no podemos prever todos los problemas posibles con su niño. Cuando tenga una inquietud: NO DUDE EN LLAMAR A SU DOCTOR EN CUALQUIER MOMENTO.

3. TOMANDO LA TEMPERATURA

Tómele la temperatura a su niño si usted siente que su niño está caliente o lánguido, irritable, con escalofríos o no está actuando como él/ella mismo/a. **NO LE TOME LA TEMPERATURA RECTALMENTE.**

4. PRECAUCIONES ESPECIALES

El principal suceso significativo hacia un injerto funcionante de médula ósea ocurre cuando el conteo absoluto de neutrófilos ("ANC" por sus siglas en inglés) de su niño es superior a 500. Junto con este aumento del conteo de neutrófilos viene la habilidad de su niño en poder combatir infecciones bacteriales y fúngicas (de hongos) y el que él/ella esté permitido/a a salir de la habitación de transplante de médula ósea.

Hasta que el nuevo sistema inmunitario de su niño se recupere completamente, una infección continúa siendo la mayor preocupación. Toma aproximadamente 6-12 meses y a veces más tiempo para que los otros tipos de glóbulos blancos (linfocitos T y B) incrementen en número y combatan infecciones.

Se extraerá sangre cada tres meses después del trasplante para controlar la recuperación inmunológica de su niño. Los glóbulos-T ayudan a combatir infecciones fúngicas y virales. Los glóbulos-B producen los anticuerpos, los cuales también ayudan a su cuerpo a combatir infecciones. Hasta que ocurra la recuperación de los glóbulos-T, su niño tendrá que tomar varias precauciones con el fin de disminuir las probabilidades de él/ella de contraer infecciones potenciales. Esto puede incluir medicamentos como el Septra y acyclovir. Infusiones de Inmunoglobulina ("IVIG" por sus siglas en inglés) pueden proveer anticuerpos para reemplazar la función de los glóbulos-B si fuese necesario.

Las precauciones seguidas ayudan a disminuir los riesgos de potenciales infecciones fatales. A pesar de todas estas precauciones, se pueden desarrollar infecciones o pueden ocurrir exposiciones las cuales están más allá del control de cualquiera. Nuestra meta es minimizar su incidencia. En general, una vez que los glóbulos-T de su niño se reproduzcan nuevamente, y se suspenda la prevención/tratamiento de la enfermedad de injerto-contra-huésped, él/ella puede suspender las precauciones especiales, dejar de tomar los medicamentos para prevenir infecciones y volver a una vida normal.

Existen varias precauciones generales que usted debería tomar para disminuir los riesgos de su niño de estar expuesto a infecciones. He aquí algunas pautas generales:

Evite contacto con visitas y amigos que están o recientemente han estado enfermos.

Efectúe un control a todos los visitantes (especialmente niños) de:

- Nariz corriendo/goteando.
- Tos.
- Fuego bucal/herpes bucal.
- Dolor de garganta.
- Diarrea.
- Vómitos.
- Fiebre.
- Sarpullido/Erupción.
- Conjuntivitis.
- Exposición a la varicela.
- Sarpullido/Erupción en las 3 semanas de haber recibido la vacuna de la varicela.
- **Cualquier otro síntoma** que lo lleve a creer que el visitante podría estar enfermo.



¡La meta de estas precauciones es prevenir contraer infecciones virales contagiosas!

En situaciones en las que usted no puede efectuar un control a otros, su niño deberá de usar una máscara.

MÁSCARAS:

Su niño no estará obligado a usar una máscara en la casa o alrededor de visitantes que pasaron por el control. Nosotros recomendamos evitar la muchedumbre. Ejemplos son:

- Escuela
- Centros comerciales
- Iglesia y templo
- Cines
- Fiestas
- Aviones

Cuando usted tenga que estar en lugares públicos (hospital, clínica, supermercado, restaurantes), nosotros recomendamos que su niño use una máscara quirúrgica y que usted vaya a una hora del día menos concurrida para evitar exposición a muchas personas. Es una buena idea tener una máscara disponible todo el tiempo.

Máscaras (máscaras N-95) también son útiles para disminuir el riesgo de inhalar esporas fúngicas. Estas esporas pueden causar infecciones fúngicas en los senos paranasales y pulmones. Los hongos viven en plantas, céspedes, frutas, vegetales, en la tierra, y las paredes de los edificios. Su niño deberá de **evitar lo siguiente:**

- Cajones de arena y jardines (tierra)
- Pedacitos de madera para jardines/corteza de madera/humus-tierra de abono
- Áreas de construcción (¡use una máscara cuando esté cerca del Hospital!)
- Renovación o demolición de una casa o edificio (Remodelación)
- Exposición a campos recién arados y cultivos recientemente cosechados
- Podar el césped o césped recién podado

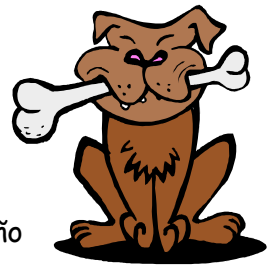
Su niño no necesita usar una máscara mientras esté viajando en un vehículo. Sin embargo, su niño deberá de usar una máscara cuando el vehículo esté cerca de fuentes de esporas fúngicas listadas anteriormente. Esto incluye estar a una o dos cuadras de distancia del hospital (en donde frecuentemente hay construcción). Nosotros recomendamos que usted mantenga las ventanas del auto subidas y use el acondicionador de aire si fuese posible.

LAVADO DE MANOS: Buen lavado de manos es la mejor manera de prevenir la propagación de infecciones. Usted deberá de supervisar y enseñar a todos sus niños cómo lavarse las manos después de usar el baño y antes de comer. El lavado de las manos deberá de realizarse con un jabón antibacteriano y agua. Si esto no está disponible, el uso de un producto de higiene para untarse en las manos es una forma aceptable de mantener la higiene de manos. Anime a su niño a que evite tocarse la boca, los labios, ojos o nariz a menos que se haya lavado las manos primero.



Es una buena idea hacer que su niño, familia y sus amigos sigan estas pautas de lavado de manos:

- antes de comer o preparar alimentos
- después de tocar pañales
- después de hacer jardinería o tocar las plantas o tierra
- después de tocar mascotas o animales
- después de tocar secreciones, orina o heces fecales o artículos que podrían haber tenido contacto con orina o heces fecales de humanos o animales (por ejemplo ropa, ropa de cama, inodoros)
- antes y después de tocar heridas



MASCOTAS:

Los animales que están actualmente en la casa son permitidos a quedarse.

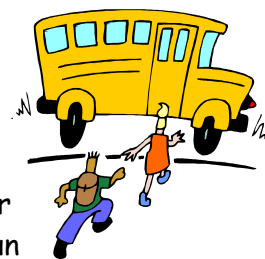
- Intente impedir que su mascota lama la cara de su niño y enséñele a su niño a no besar a su mascota.
- No permita que su mascota duerma con su niño.
- No permita que su niño tenga contacto con los desechos de animal (por ejemplo la caja higiénica de arena para desperdicios) o alimento/plato de la mascota.
- Recuerde practicar un buen lavado de manos después de tocar a la mascota.
- CUALQUIER mascota que tenga diarrea debe de ser examinada por un veterinario lo antes posible para ver si tiene infección por *Campilobacteria*.
- Su niño no deberá de tener ningún contacto con reptiles, sus alimentos o cualquier cosa que el reptil haya tocado.
- Los forros de las jaulas de pájaros deberán de limpiarse regularmente y su niño no deberá de estar expuesto a los excrementos de aves.
- Su niño deberá de evitar los zoológicos/granjas infantiles interactivos.
- Evite adoptar mascotas enfermas o jóvenes (por ejemplo gatos menores a 6 meses de edad) y cualquier animal callejero.

NADANDO:

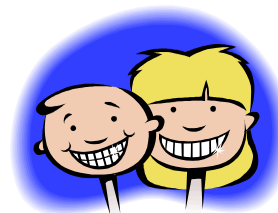
- Su niño no deberá nadar en lagos, playas, océanos o piscinas públicas.
- Su niño no deberá estar en bañeras calientes de hidromasaje.

CUIDADO GENERAL

ESCUELA: Su niño no asistirá a la escuela por lo menos por 6 meses después del trasplante. Deberá hacerse arreglos para un tutor en el hogar seguido a la dada de alta del hospital para que él/ella no se atrase en la escuela. El profesor de escuela-en-el-hospital de su niño puede ayudar a hacer los arreglos para un tutor en el hogar.



CUIDADO BUCAL: Una buena higiene oral continua siendo importante para el cuidado de su niño después del trasplante de células madres. Mantener los dientes de su niño limpios es esencial para prevenir caries dentarias e infección.

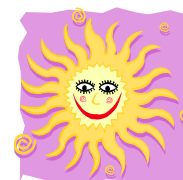


Después de la dada de alta del hospital su niño deberá cepillarse sus dientes con un cepillo de dientes con cerdas suaves dos veces al día. Avísele a su doctor si usted nota llagas, cualquier mancha/parche blanco o sangrado en la boca o en los labios de su niño. Si el conteo de plaquetas de su niño está muy bajo, su niño podría tener que utilizar "toothettes" (esponjas para higiene oral).

IMPORTANTE: Si su niño requiere un trabajo dental mientras él/ella tiene la línea central (catéter Hickman o infusaport), un antibiótico oral debe de ser administrado para proveer protección contra infecciones. Por favor hable de esto con su doctor y dentista.

CUIDADO DE LA PIEL:

- Su niño puede utilizar jabón y agua regular para tomar baños.
- Su niño puede estar en exteriores después de la dada de alta del hospital.
- **EL SOL PUEDE DESENCADENAR LA ENFERMEDAD DE INJERTO-CONTRA-HUÉSPED EN LA PIEL EN CUALQUIER MOMENTO DESPUÉS DEL TRANSPLANTE.** Exposición excesiva al sol *NO es buena* para nadie y en particular para alguien que ha recibido quimioterapia o irradiación corporal total ICT ("TBI" por sus siglas en inglés). Esto puede aumentar el riesgo de cáncer en la piel. Ayude a su niño a desarrollar un hábito de por vida de minimizar la exposición al sol. Siempre asegúrese que su niño se cubra su cabeza con un sombrero y use bloqueador solar (SPF de 30 ó más, cobertura de rayos UVA/UVB con óxido de zinc o dióxido de titanio) cuando esté fuera en el sol. Usted debe de volver a aplicar bloqueador solar cada hora si va a estar en el sol por un largo tiempo. Usted además debería aplicar nuevamente bloqueador solar después de nadar.
- La piel de su niño podría estar reseca después del trasplante y una buena crema humectante puede ayudar a disminuir la sequedad.



ACTIVIDAD: Es importante para su niño ejercitarse/jugar una vez que haya sido dado de alta. Sin embargo, ellos deberían de evitar deportes o actividades de contacto que puedan causar sangrado hasta que sus plaquetas sean superiores a 100,000 (fútbol, andar en bicicleta).

FUMANDO: Es importante EVITAR inhalar el humo de alguien que está fumando. No debe permitirse a nadie fumar en ningún lado dentro de la casa, esté o no su niño presente.

VACUNAS: Su niño no recibirá ninguna vacuna de infancia hasta aproximadamente un año después del trasplante (o más si su niño está recibiendo tratamiento contra la enfermedad de injerto-contra-huésped). El equipo de TMO lo mantendrá informado de cuándo es seguro volver a las vacunaciones. **Ninguna** vacuna **VIVA** (sarampión, varicela) hasta por lo menos 2 años después del trasplante. Obtenga la aprobación del equipo de TMO antes de administrar éstas.

INFORMACIÓN DE ALERTA MÉDICA: A usted se le dará un formulario de Alerta Médica para llenarlo. Por favor incluya la siguiente información:

Fecha del Trasplante de Médula Ósea
Irradiar todos los productos sanguíneos

CUIDADO DE LA LÍNEA CENTRAL: Si usted no ha realizado esto anteriormente, a usted se le enseñará cómo cuidar de la línea central de su niño antes de irse del hospital.

PREPARACIÓN DE LA DIETA/ALIMENTOS

Una dieta restringida (Dieta Baja en Microbios) y precauciones especiales deben ser seguidas después del trasplante de células madres hasta que el equipo de Trasplante diga que esto puede ser suspendido (no hasta que su niño deje de tomar todos los medicamentos inmunosupresivos).

- Para prevenir la propagación de una infección, **evite** compartir tazas, vasos y utensilios para comer con otras personas, incluyendo a familiares.
- Anime a su niño a beber. Esto ayudará a que su niño se mantenga bien hidratado.
- No beba agua de pozo.
- Las frutas y los vegetales deben ser lavados bajo el chorro de agua del grifo y pelados por otra persona que no sea el paciente.
- Todos los alimentos, carnes, pescados (incluyendo mariscos), aves y huevos deben estar bien cocinados.
- **NO** utilice ninguno de los siguientes productos alimenticios. Estos artículos contienen un alto crecimiento bacteriano y fúngico y pueden conllevar a una infección en su niño.
 - Bayas frescas (por ejemplo fresas, arándanos azules, frambuesas...). Bayas congeladas o enlatadas están bien.
 - Leche y productos lácteos no pasteurizados.

- Carnes, pescados (incluyendo mariscos), aves que estén crudos o poco cocinados - ¡no sushi!
- Huevos que estén crudos o poco cocinados.
- Salvado no procesado si ha sido comprado al granel (por ejemplo de un contenedor) y no horneado o cocinado antes de su consumo.
- Pimienta no procesada (por ejemplo pimienta en grano)

CONSEJOS ÚTILES:

- Las "sobras" deberán ser refrigeradas no más tarde de dos horas de haber sido servidas y ser recalentadas únicamente una vez antes de desecharlas.
- Verifique las fechas en todos los artículos alimenticios comprados y no conserve alimentos ni bebidas por más tiempo del recomendado como vida útil.
- Lavarse bien las manos antes de tocar y preparar alimentos. Lave bien los utensilios y tabla de picar en agua jabonosa caliente entre cada alimento (como con pollo y vegetales crudos) para prevenir que se esparzan los gérmenes.
- Lavarse bien las manos antes de comer.
- Use una lavadora de platos comercial si tiene disponible para desinfectar los platos y utensilios. Si no hay en la casa una lavadora de platos, lave los platos minuciosamente con jabón para lavar platos.
- Anime a tener una variedad de diferentes alimentos en la dieta para hacerla nutritivamente balanceada.

ALIMENTOS DE RESTAURANTE: *Hasta que su niño esté fuera de precauciones especiales (no esté tomando medicamentos inmunosupresivos), es recomendable que su niño no coma fuera en un restaurante.* Si tienen que comer fuera en un restaurante, por favor vaya a horas bajas en tráfico. Su niño deberá de usar una máscara hasta que llegue la comida. Comida para llevar (hamburguesas, papas fritas y pizza) que está recién preparada por restaurantes de franquicia establecida (McDonalds, Burger King, Dominos, Pizza Hut, etc.) es permitido. No restaurantes de comida tipo "casera-de mamá y papá", cafeterías/buffet o fiestas en que "cada uno trae algo diferente de comer". Coma la comida mientras esté caliente y bien cocinada. Asegúrese de pedir vegetales que **no** sean crudos (por ejemplo lechuga y tomate). Evite los buffet o bares de ensaladas. Evite ordenar los helados que se **sirven blandos**, batidos/malteadas hechas con helado que se sirve blando y yogur congelado. La temperatura de las máquinas que sirven helados blandos no es monitorizada constantemente.

YOGUR: Yogur disponible comercialmente con *cultivos activos* es permitido mientras esté preparado con leche **pasteurizada** a la cual cultivos bacteriales vivos han sido añadidos. Yogur **CONGELADO** es permitido si se compra en cartones de una cadena de supermercados grande.

LIMPIANDO EL HOGAR

Antes de que su niño regrese a casa desde el hospital, su casa requerirá una minuciosa "Limpieza General". **La meta de la limpieza es minimizar la cantidad de polvo, el cual contiene esporas fúngicas que están en el ambiente.** Use el sentido común. ES INNECESARIO E IMPOSIBLE CREAR UN AMBIENTE ESTERIL.

Por favor haga lo siguiente:

- aspire todos los pisos, alfombras y muebles. No se olvide de aspirar bajo las camas y muebles.
- Desempolve todas las superficies, incluyendo los zócalos, ventiladores de techo, persianas y pantallas de las lámparas (no utilice un plumero de plumas reales).
- Limpie las tinas, inodoros y lavamanos con desinfectantes. Asegúrese que no hay moho presente.
- Limpie el refrigerador/heladera.
- Limpie o compre filtros nuevos para las unidades de aire forzado para calefacción y enfriamiento (como lo recomienda el fabricante).
- Estufa/Cocina de madera deberán de ser evitadas.



Asegúrese de mantener todos los agentes de limpieza fuera del alcance de niños pequeños. Después de que su niño llegue a casa, continúe limpiando regularmente su casa por lo menos de una a dos veces por semana. **No permita que su niño esté presente mientras usted desempolva o aspira.** Tenga a su niño en una habitación separada con la puerta cerrada mientras está aspirando y que permanezca fuera de la habitación que usted limpió por lo menos por 30 minutos.

Las tinas y/o duchas deberán de ser limpiadas a menudo para prevenir moho y mildiú. Nosotros recomendamos que usted mantenga la limpieza simple y utilice productos aerosoles como Shower to Shower® o Lysol® (no necesariamente pasarle un trapo). Prenda la ducha por 30 segundos antes de que su niño entre en la ducha para disminuir el riesgo de infección proveniente de la regadera.

Las sábanas deberán de ser cambiadas por lo menos una vez a la semana. La ropa puede ser lavada en la forma usual con la ropa de otros miembros de la familia. Si el trabajo de un miembro de la familia expone la ropa de él/ella a una cantidad considerable de tierra/suciedad o polvo, ésta deberá de ser lavada por separado.

CITAS DE SEGUIMIENTO/PACIENTE EXTERNO

Seguido a la dada de alta del hospital, su niño será visto frecuentemente por varios meses por el equipo de TMO y/o por su doctor que lo remitió. La frecuencia de estas consultas depende en una variedad de factores, incluyendo la necesidad de transfusiones, infecciones, tipo de transplante, enfermedad de injerto-contra-huésped y otros problemas.

Su niño será visto por el equipo de TMO en el siguiente horario. Este horario puede variar dependiendo de qué tan lejos vive usted del Levine Children's Hospital y de qué tan bien está su niño. Ésta es una idea *general* de qué tan seguidas serán requeridas las consultas en la clínica:

Primeros 3 meses seguidos al transplante	1-2 veces por semana
Tres meses a un año seguido al transplante	Una vez cada 1-4 semanas
Más de un año seguido al transplante: ➤ Si EICH ("GvHD" en inglés) está presente ➤ Si EICH no está presente	Por lo menos una vez al mes Cada 3 - 6 meses

Durante la consulta a usted se le hará preguntas acerca de la salud de su niño desde la última cita de él/ella. Se le hará preguntas acerca de inquietudes que usted pueda tener. Si usted tiene muchas preguntas, algunas veces es de ayuda escribirlas anticipadamente. Usualmente en estas citas se extrae sangre para exámenes.

Nosotros haremos estudios cada 3 meses para buscar una recurrencia de la enfermedad de su niño. Una evaluación completa ocurrirá anualmente (alrededor del aniversario del transplante). Varias pruebas se realizarán incluyendo un ecocardiograma y pruebas de la función pulmonar (dependiendo de la edad de su niño).

SI EL DONANTE DE SU NIÑO ES UN DONANTE ADULTO SIN PARENTESCO DEL PROGRAMA NACIONAL DE DONANTE DE MÉDULA ("NMDP" por sus siglas en inglés):

Usted puede intercambiar información personal con el donante de su niño (si lo desea) usualmente empezando un año después del transplante de él/ella. Póngase en contacto con el Enfermero/a Coordinador del TMO quien llenará los papeleos necesarios. El donante de su niño también necesitará dar consentimiento.

Antes del año, usted aún puede comunicarse por escrito con el donante en tanto usted no use el nombre de su niño o cualquier otra información identificable que pueda ser utilizada para determinar su ubicación. Toda correspondencia escrita es leída por el Enfermero/a Coordinador de la TMO, el Coordinador del NMDP y del Centro Local de Donante antes de que ésta sea enviada al donante de su niño.

PREGUNTAS COMUNMENTE FORMULADAS DURANTE EL PRIMER MES SEGUIDO A LA DADA DE ALTA DEL HOSPITAL

¿Cuándo sentirá hambre mi niño?

Las papilas gustativas han sido dañadas por la quimioterapia y/o radiación. Su niño talvez se queje de que algunos alimentos "no saben igual". Esto usualmente se mejora alrededor de un mes después del trasplante. El estómago de su niño talvez no esté acostumbrado a comer después del trasplante, así es que podría tomar tiempo el restablecer su apetito. Podría tomar varios meses para que el apetito de su niño regrese a lo normal.

¿Cuándo podrá dejar de tomar estos medicamentos mi niño?

Muchos de los medicamentos disminuyen el riesgo de infecciones. Una vez que su niño haya recobrado nuevamente suficiente función inmunitaria para combatir infecciones (usualmente por lo menos seis meses después de un trasplante de médula ósea o de células madres) su niño podría estar en capacidad de suspender estos medicamentos. **Por favor no suspenda la administración de ninguna medicina sin conversar de esto primero con su doctor de Trasplante.**

¿Cuándo pueden visitar los amigos de mi niño?

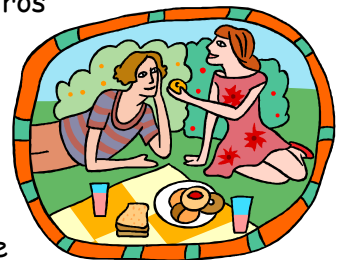
Es preferible que visiten únicamente un par de amigos a la vez, quienes ya hayan sido evaluados para detectar síntomas de infección.

¿Puede salir a caminar o ir al parque mi niño?

Sí. Planifíquelo en un momento del día en que pocos niños estén en el parque. Evite a otros niños que no han sido evaluados para detectar infección. Si hay cerca una cosecha de cultivos o construcción que puede hacer que tierra esté en el aire, nosotros recomendamos que su niño no salga. Si su niño lo hace, asegúrese que él/ella usa una máscara N-95.

¿Puede ir al cine mi niño?

Desafortunadamente no. Usted no puede evaluar para la detección de resfriados u otras infecciones contagiosas a las personas en el cine. Trate de alquilar un video/DVD e invite a casa, para una noche de película, a un par de amigos ya evaluados.



¿Cuándo crecerá nuevamente el cabello de mi niño?

Usualmente toma 3-6 meses para que el cabello de su niño vuelva a crecer.

¿Qué tan limpia realmente debe de estar mi casa?

Piense en la limpieza inicial como una limpieza de general. El polvo probablemente se haya acumulado durante su larga hospitalización si es que nadie ha estado en casa.

¿Podemos ir a la casa de otros?

Sí - si nadie en la casa está enfermo y si la casa está razonablemente limpia.

¿Puede mi niño comer yogur?

Sí, yogur con cultivos activos pueden comerse con tal que sean preparados con leche pasteurizada. Utilice productos preparados únicamente por compañías grandes (por ejemplo Dannon, Yoplait, etc.)

¿Puede mi niño estar en la misma habitación/casa con alguien que fuma?

NO. Evite inhalar el humo de otros ya que no es saludable para usted o su niño. Esto significa que nadie puede fumar en su casa incluso si su niño no está presente en ese momento. Niños que han recibido un trasplante de células madres están en riesgo de enfermedad pulmonar e inhalar el humo de otros probablemente aumenta este riesgo.



¿Cuándo puede regresar a la escuela mi niño?

Cuando son retirados de "precauciones especiales" (cuando su habilidad para combatir infecciones se recupera).

¿Deberán los familiares recibir la vacuna contra la gripe?

Sí, todos los familiares deberán de recibir la vacuna contra la gripe. Los pacientes podrían recibir la vacuna contra la gripe seis meses después del trasplante. ¡NO "FLU-MIST" (vacuna intra-nasal contra la gripe) para NADIE en la familia porque ésta podría ser pasada al paciente de trasplante!

¡Siempre habrán preguntas - por favor no dude en llamar a su Doctor de Trasplante de Médula Ósea o enfermero/a coordinador!

