



Dana-Farber
Cancer Institute



Boston
Children's

Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

GUÍA EDUCATIVA PARA PACIENTES Y FAMILIAS Trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT, por sus siglas en inglés)

CUIDADOS EN CASA

ESCANÉAME

SCAN ME





Trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT, por sus siglas en inglés)

Tabla de contenido

CUIDADOS PARA LA CASA (después del trasplante HSCT)

Página 3	Consultas en Jimmy Fund Clinic después del alta del trasplante
Página 5	Cuándo y cómo llamar a su proveedor de atención médica
Página 9	Información sobre la fiebre y la conversión de la temperatura
Página 11	Programa de vacunación para pacientes después del trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT)
Página 14	Varicela y Herpes zóster
Página 16	Alta después de un trasplante HSCT
Página 19	Plan de alimentación para cuando reciba el alta de la Clínica Jimmy Fund
Página 21	Cuidado bucal



Hoja educativa sobre el trasplante de células madre hematopoyéticas

Consultas en Jimmy Fund Clinic después del alta del trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT)

Jimmy Fund Clinic de Dana-Farber Cancer Institute (DFCI) está situada en el 3.^{er} piso de Dana Building. Los pacientes deben usar una mascarilla cuando entren a Dana Building. Por lo general, los pacientes llegan a Jimmy Fund Clinic entre las 8:00 a. m. y las 10:00 a. m. Si tiene alguna pregunta o si llegará tarde, llame a la clínica al (617) 632-3270.

Al llegar a Jimmy Fund Clinic:

- Regístrese en la recepción.
- A los pacientes los atenderán en una habitación privada o sala de examen y **no deben esperar en la sala de espera principal.**
- Cuando use el baño de la clínica, debe usar una mascarilla y lavarse bien las manos con agua y jabón.

Qué llevar a las consultas en la clínica:

- Medicamentos que toma en casa en la consulta en clínica:
 - **Recuerde llevar todos los frascos de medicamentos y su lista de medicamentos para el alta a cada consulta en la clínica.**
 - Se revisarán las dosis y los planes de administración de los medicamentos.
 - Revise todos los medicamentos que toma en casa con sus proveedores de atención médica antes de tomarlos durante la consulta en la clínica.
- Para todos los medicamentos, recuerde llamar a su farmacia para pedir un resurtido antes de que se le acabe el medicamento, incluso si tiene una cita programada en la clínica. Los resurtidos pueden tardar 48 horas para surtirse.
- Hay actividades en la clínica para ayudar a pasar el tiempo, pero también puede traer sus juguetes o libros favoritos de casa.
- Puede pedir el almuerzo en la cafetería y puede traer otra comida con usted.

Consultas en Jimmy Fund Clinic después del alta del trasplante

Consultas en la clínica:

- Un asistente de la clínica o un enfermero estarán en su habitación en un plazo de 15 minutos para evaluar los signos vitales o hacer las pruebas de laboratorio. Si no han llegado, use el botón para llamar a un enfermero.
- La duración de su cita en la clínica variará.
- Es posible que los pacientes deban presentarse en la clínica dos o tres veces por semana durante las primeras semanas o meses después del alta del HSCT. Antes de irse de la clínica, se le dará la próxima cita.
- **Si toma Cyclosporine (Neoral®, Sandimmune®, Gengraf®) o Tacrolimus (FK506/Prograf®),** NO tome la dosis de la mañana de Cyclosporine o FK506 antes de su cita en la clínica.
 - Después de que se le extraiga sangre, lleve a casa su suministro de cyclosporine o FK506.
 - El equipo de atención médica lo llamará si es necesario cambiar la dosis.
 - Si no recibe ninguna llamada, siga tomando la misma dosis.

Comuníquese con nosotros

Para recibir ayuda de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Llame al operador al bípér: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días entre semana después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al bípér del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- Para comunicar emergencias que ponen en riesgo la vida, llame al 911.

When and How to Call Your Healthcare Team

Cuándo y cómo llamar a su equipo de atención médica

Llame a la Jimmy Fund Clinic si su hijo presenta:

- **Fiebre**
 - ❖ Llame inmediatamente si su niño(a) tiene una temperatura de **101.3 °F (38.5 °C)** o más.
 - ❖ Si su niño(a) tiene una temperatura entre **100.4 °F (38 °C)** y **101.2 °F (38.4 °C)** vuelva a verificar la temperatura en una hora.
 - ❖ Si en una hora la temperatura de su niño(a) es mayor o igual que **100.4 °F (38 °C)**, llame inmediatamente.
 - ❖ Si la temperatura de su niño(a) es mayor que **100.4 °F (38 °C)** después de esperar una hora, o si vuelve a estar así dentro de las próximas 24 horas, llame inmediatamente.
 - ❖ Si tiene temblores, escalofríos o si su niño(a) parece estar enfermo(a).
 - ❖ No dé a su niño(a) ningún medicamento para reducir la fiebre (por ejemplo, acetaminofén o ibuprofeno) hasta que haya hablado con el proveedor médico.
 - ❖ Consejos para tomar la temperatura a su niño(a):
 - **Nunca** tome la temperatura por el recto.
 - Si su niño(a) parece estar enfermo(a) o no se siente bien, tómelo la temperatura debajo de su axila, por la boca o en los oídos.
 - Cuando tome la temperatura de su niño(a) use siempre el mismo método y el mismo termómetro si le es posible.
 - Si tiene dificultad para obtener una temperatura relativamente constante llame a su proveedor médico.
- **Sangrado inusual** que usted y su hijo pueden ver:
 - ❖ Sangrado de la nariz o encías que no se detienen con una presión suave después de 15 minutos
 - ❖ Sangre en la orina o defecación
- **Formación fácil de moratones** o pequeñas manchas rojas ("pecas" rojas) en la superficie de la piel
- **Respiración muy rápida** mientras descansa
- **Cambios en la vista**, audición, sensación de equilibrio o disminución del estado de alerta
- **Dolor de cabeza persistente**, en especial durante la mañana
- **Erupción o alteración del color de la piel**
- **Diarrea**: evacuaciones intestinales líquidas y sueltas que se producen de 3 a 4 veces al día (o más)

Cuándo y cómo llamar a su proveedor de atención médica
(When and How to Call Your Healthcare Team)

- **Estreñimiento:** sin defecación durante 2 días
- **Cambios en el apetito o la ingesta de líquidos**
 - ❖ Si su hijo tiene menos de un año de edad y no come ni bebe nada durante 6 horas mientras está despierto
 - ❖ Si su hijo tiene más de un año de edad y no come ni bebe nada durante 8 horas mientras está despierto
- **Vómitos** más de dos veces en una hora o varias veces en un día
- **Disminución de la orina** o falta de orina durante 6 a 8 horas mientras está despierto
- **Exposición** a la varicela, herpes zóster (culebrilla), sarampión, sarampión alemán o cualquier otra enfermedad contagiosa
- **Signos de convulsión:** si el paciente se confunde, se aturde, tiembla o deja de responder

Emergencias:

Llame al **911** inmediatamente si su hijo presenta:

- dificultad para respirar
- color azul o gris en la piel
- falta de respuesta
- sangrado excesivo
- otros síntomas potencialmente mortales

De lunes a viernes, de 8:00 a. m a 5:00 p. m.:

Llame a la Jimmy Fund Clinic al **617-632-3270** inmediatamente si:

- su hijo tiene algún problema médico;
- cree que su hijo necesita atención médica ese día.

A la tarde (después de las 5:00 p. m.), los fines de semana y feriados:

Llame al operador de localización de Dana-Farber al **617-632-3352**.

- Pida que llamen al oncólogo pediátrico.
- El médico de guardia devolverá la llamada en 20 minutos.
- Si no recibe una respuesta en 20 minutos, llame al operador de localización y pídale que vuelva a llamar al médico de guardia.

Preguntas médicas menos urgentes

1. Renovaciones de recetas:

- ❖ Llame a la clínica al 617-632-3270 al menos 48 horas antes de que su hijo necesite reabastecer un medicamento.
- ❖ Deje un mensaje de voz con el nombre del paciente, la fecha de nacimiento, el nombre del medicamento y el número de teléfono de la farmacia.
- ❖ La información se enviará a su proveedor de atención médica.

Cuándo y cómo llamar a su proveedor de atención médica
(When and How to Call Your Healthcare Team)

2. Servicios de salud a domicilio o de VNA:

- ❖ Llame a la clínica al **617-632-3270** si tiene alguna pregunta acerca de una extracción de sangre o **medicamentos que su hijo está recibiendo en el hogar a través de los servicios de atención médica en el hogar ("VNA")**.
- ❖ La enfermera de clasificación responderá a su pregunta directamente o hará un seguimiento de inmediato con su equipo de atención médica y le devolverá la llamada.

3. Pruebas y estudios:

- ❖ La información general sobre las pruebas y las consultas se puede encontrar en el MyChildren's Patient Portal <https://apps.childrenshospital.org/mychildrens/>.
- ❖ Llame a la Jimmy Fund Clinic al **617-632-3270** si tiene preguntas sobre las pruebas de radiología programadas u otros estudios que se realizarán en el Boston Children's Hospital.
- ❖ Si su estudio ya se ha programado y necesita conocer detalles como la fecha y la hora, el personal de recepción podrá brindarle esa información.
- ❖ Si tiene otras preguntas sobre su prueba o estudio, o si su prueba/estudio aún no está programado, su llamada se enviará a la enfermera de clasificación, que responderá a su pregunta.

4. Servicios de atención médica y empresa suministradora:

- ❖ Llame al gerente de casos de la Jimmy Fund Clinic al **617-632-3258** si tiene alguna pregunta sobre empresas de atención médica domiciliaria, empresas suministradoras, empresas de infusión o problemas con el seguro médico.

5. División de Oncología Psicosocial y Cuidados Paliativos:

- ❖ Llame a la División de Servicios Psicosociales Pediátricos al **617-632-5425** si tiene alguna pregunta sobre los servicios psicosociales o necesita ayuda.

Números de teléfono de uso frecuente

Números en el Dana-Farber

Teléfono principal de la Jimmy Fund Clinic	(617) 632 3270
Operador de localización del DFCI	(617) 632 3352
Registro de pacientes pediátricos	(617) 632 3913
División de Servicios Psicosociales Pediátricos	(617) 632 5425
School Liaison Program	(617) 632 5909
Especialistas de recursos	(617) 632 3365
Departamento de Actividades	(617) 632 3278
Sala de recursos pediátricos Blum	(617) 632 3900
Perini Clinic	(617) 632 5124
Neuro Oncology Outcomes Clinic	(617) 632 2680
Oficina financiera	(617) 632 3455

Números en el Boston Children's Hospital

6 Northeast	(617) 355 8066
6 West	(617) 355 8069
9 Northwest	(617) 355 8096
Teléfono principal	(617) 355 6000
Hale Family Center for Families	(617) 355 6279
Sala de recursos de One Mission del sexto piso	(617) 355 5645
Sala de recursos del noveno piso	(617) 355 7684
Child Life Services	(617) 355-6551
Centro de donantes de sangre	(617) 355 6677
Oficina financiera	(617) 355-3397
Oficina internacional	(617) 355-5209



Fever and Temperature Conversion

Hoja educativa sobre el trasplante de células madre hematopoyéticas

Información sobre la fiebre y la conversión de la temperatura

La **fiebre** en los niños constituye una señal importante que indica que están enfermos. Los pacientes con cáncer y los que reciben un trasplante de células madre hematopoyéticas corren un mayor riesgo de desarrollar infecciones y pueden tener más dificultad al momento de combatirlas.

Llame a su proveedor de atención médica de inmediato si su hijo tiene lo siguiente:

- Temperatura de 38.5 °C (101.3 °F) o más
- Temperatura de 100.4 °F (38 °C) o más dos veces en el lapso de 24 horas

Consejos para tomarle la temperatura a su hijo

- No le tome **nunca** la temperatura rectal.
- Si su hijo aparenta estar enfermo o no se siente bien, tómelo la temperatura debajo de la axila, en la boca o en el oído.
- Cuando le tome la temperatura, utilice siempre el mismo método toda vez que sea posible.
- Si le cuesta obtener una temperatura constante, llame a su proveedor de atención médica.
- Recomendamos que luego de una hora vuelva a verificar si la temperatura es de más de 100.4 °F (38 °C).

Utilice como referencia la tabla que aparece en la página siguiente

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia relacionada con la atención del paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.
- Operadora: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: los días de semana luego de las 5 p. m., feriados y fines de semana
Llamada por buscapersonas al profesional de hematología/oncología pediátrica que esté de guardia
- Emergencias que pongan la vida en peligro: 911

Información sobre la fiebre y la conversión de la temperatura
(Fever Information and Temperature Conversion)

°C	°F	°C	°F
35.8 = 96.6		Fiebre 38.5 = Fiebre 101.3	
36.0 = 96.8		38.6 = 101.5	
36.2 = 97.2		38.7 = 101.7	
36.4 = 97.6		38.8 = 101.8	
36.5 = 97.7		38.9 = 102.0	
36.6 = 97.9		39.0 = 102.2	
36.7 = 98.0		39.1 = 102.4	
36.8 = 98.2		39.2 = 102.6	
Promedio normal 37.0 = 98.6		39.3 = 102.8	
37.1 = 98.8		39.4 = 103.0	
37.2 = 99.0		39.5 = 103.1	
37.3 = 99.2		39.6 = 103.3	
37.4 = 99.4		39.7 = 103.5	
37.5 = 99.6		39.8 = 103.7	
37.6 = 99.8		39.9 = 103.8	
37.7 = 99.9		40.0 = 104.0	
37.8 = 100.0		40.1 = 104.2	
37.9 = 100.2		40.2 = 104.4	
Fiebre 38.0 = Fiebre 100.4		40.3 = 104.6	
38.1 = 100.6		40.4 = 104.8	
38.2 = 100.8		40.5 = 105.0	
38.3 = 100.9			
38.4 = 101.1			

Hoja educativa sobre el trasplante de células madre hematopoyéticas

Programa de vacunación para pacientes después del trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT)

Vacuna o toxoide (Pueden usarse vacunas combinadas)	Tiempo posterior al trasplante de células madre							
	6 meses	8 meses	10 meses	12 meses	18 meses	24 meses	De 26 a 36 meses	Notas
Influenza inactivada	Anual, de temporada, desde octubre hasta marzo. Los pacientes elegibles están >100 días después del HSCT alogénico y en <0.5mg/kg/día de corticosteroides sistémicos; >60 días después del SCT autólogo							
Difteria, tétanos, tos ferina acelular	DTaP	DTaP	DTaP					Refuerzo de TDap a los 11 o 12 años de edad; posteriormente, TD cada 10 años
H. Influenzae Tipo B	HiB	HiB	HiB					
Hepatitis B	Hep B	Hep B	Hep B					
Antineumocócica conjugada (PCV13)*	PCV13	PCV13	PCV13		PCV13			
Antineumocócica polisacárida (PPV23)					o PPV23			
Virus de la poliomielitis inactivado	IPV	IPV	IPV					
Hepatitis A				Hep A	Hep A			
Meningocócica conjugada (Menactra) ** (edad >11, a menos que sean pacientes asplénicos)				MCV				Se recomienda refuerzo a los 16-18 años.
Virus del papiloma humano (de 9 a 26 años)				HPV	HPV	HPV		
MMR (viva atenuada)***	No se administran vacunas vivas hasta al menos 2 años después del HSCT y, luego, únicamente cuando se cumplen otros criterios clínicos**					MMR	MMR	La segunda dosis se puede administrar un mes después para >13 años.
Varicela (Varivax) (viva atenuada) ***						VZV	VZV	
Palivizumab****	Se administra cada 28 días, desde noviembre hasta abril, ÚNICAMENTE en los pacientes que cumplen los criterios clínicos.							
COVID-19	ÚNICAMENTE los pacientes que cumplen los criterios de elegibilidad actuales de CDC basados en la edad. Los pacientes elegibles están >100 días después del HSCT alogénico y >60 días después del SCT autólogo. Si dentro de los 2 años posteriores al HSCT o con inmunosupresión sistémica, administre 3 dosis, con la 3.ª dosis administrada al menos 28 días después de la dosis n.º 2.							

Programa de vacunación para pacientes después del trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT)

*Si el paciente permanece en inmunodepresión sistémica, o si tiene GVHD crónica, consulte los valores anteriores y posteriores a la vacuna antineumocócica para cada dosis de PPV13 administrada y considere administrar una cuarta dosis de PPV13 a los 24 meses, en lugar de la PPV23.

**La MCV debe administrarse a los pacientes >11 años de edad, según las directrices de inmunización de CDC, pero debe administrarse antes a cualquier paciente asplénico.

***La administración de MMR y VZV debe postergarse hasta que hayan pasado 2 años después del SCT, en pacientes que no hayan estado en inmunodepresión sistémica durante por lo menos un año, y por lo menos 5 meses después de la última dosis de IVIG. En el caso de las vacunas de virus "muertos" inactivados, las vacunas deben administrarse por lo menos 2 meses después de la última dosis de IVIG.

**** Criterios para la administración de palivizumab: 1) Menores de 2 años de edad y dentro del año posterior al trasplante alogénico. 2) Menores de 2 años de edad y dentro de los 6 meses posteriores al trasplante autólogo. 3) Todos los pacientes con GVHD pulmonar que permanezcan con inmunodepresión sistémica.

Referencias para las vacunas posteriores al HSCT

CDC:

- Kroger AT, Sumaya CV, Pickering LK, Atkinson WL. General recommendations on immunization --- recommendations of the Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP). MMWR Recommendations and reports: Morbidity and mortality weekly report Recommendations and reports/Centers for Disease Control. 2011; 60 (2): 1-64.

IDSA:

- Rubin LG, Levin MJ, Ljungman P, Davies EG, Avery R, Tomblyn M, Bousvaros A, Dhanireddy S, Sung L, Keyserling H, Kang I. 2013 IDSA Clinical Practice Guideline for Vaccination of the Immunocompromised Host. CID. 2014; 58: e44-e100.

ASBMT:

- Majhail NS, Rizzo JD, Lee SJ, et al. Recommended screening and preventive practices for long-term survivors after hematopoietic cell transplantation; Center for International Blood and Marrow Transplant Research (CIBMTR), American Society for Blood and Marrow Transplantation (ASBMT), European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT), Asia-Pacific Blood and Marrow Transplantation Group (APBMT), Bone Marrow Transplant Society of Australia and New Zealand (BMTSANZ), East Mediterranean Blood and Marrow Transplantation Group (EMBMT) and Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Ossea (SBTMO). Co-published in Biol Blood Marrow Transplant, 2012, 18(3): 348-371; Bone Marrow Transplant, 2012, 47(3): 337-341; y Hematol Oncol Stem Cell Ther, 2012, 5(1): 1-30.
- Tomblyn M, Chiller T, Einsele H, et al. Guidelines for preventing infectious complications among hematopoietic cell transplantation recipients: A global perspective. Biol Blood Marrow Transplant. 2009; 15(10): 1143-1238

Programa de vacunación para pacientes después del trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT)

Fred Hutch Long-Term Follow Up Guidelines:

<https://www.fredhutch.org/content/dam/public/Treatment-Suport/Long-Term-Follow-Up/physician.pdf>

NMDP: <https://bethematchclinical.org/workarea/downloadasset.aspx?id=4793>

Comuníquese con nosotros

Para recibir ayuda de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Llame al operador al bíper: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días entre semana después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al bíper del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- Para comunicar emergencias que ponen en riesgo la vida, llame al 911.

Chicken Pox and Shingles

Varicela y Herpes zóster

La **varicela** es causada por el virus varicella-zoster. Se transmite por el aire y es muy contagiosa.

La varicela suele empezar con:

- Fiebre y sensación de cansancio, similar a los síntomas de la gripe;
- Aparecimiento de una erupción con picazón con protuberancias llenas de líquido transparente;
- Las protuberancias llenas de líquido se abren y los puntos se secan y forman costras conforme cicatrizan;
- Se pueden desarrollar nuevos puntos durante varios días y la erupción puede durar aproximadamente 7 días;
- La varicela puede ser más grave para los niños que tienen un sistema inmunológico deprimido (debilitado).

El **herpes** también se conoce como herpes zóster y es otra infección causada por el virus varicella-zoster. Después de que una persona se ha recuperado de la varicela, el virus permanece en el cuerpo sin causar síntomas. Si el sistema inmunológico está deprimido (debilitado) el virus puede volver a activarse.

El herpes suele empezar con:

- Dolor en un área del cuerpo;
- un parche de ampollas enrojecidas que forman una línea en la piel;
- el herpes puede ser doloroso y causar una sensación de ardor profundo.

Exposición

- Si su hijo se ha expuesto al virus, incluso si recibió la vacuna, llame de inmediato a su proveedor de atención médica.
 - Es posible que su hijo necesite recibir medicamento para proteger o tratar el virus, que debe ser administrado lo antes posible después de la exposición.

Tratamiento

- Llame de inmediato al proveedor de atención médica si su hijo presenta síntomas de varicela o herpes.
- El proveedor de atención médica puede ordenar medicamento de administración oral o intravenosa (IV) para ayudar a controlar el virus.
- Puede ser necesaria la admisión en el hospital para recibir tratamiento.
- Para proteger a los demás pacientes de la exposición a la varicela o al herpes, su proveedor de atención médica le pedirá que siga otras precauciones mientras estén en la clínica o en el hospital.

Varicela y Herpes zóster
(Chicken Pox and Shingles)

Comuníquese con nosotros

Para recibir asistencia de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Operador de localización: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días hábiles después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al localizador del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- En caso de riesgo de vida, llame al 911.

Hoja educativa sobre el trasplante de células madre hematopoyéticas

Alta después de un trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT)

Cuando se prepara para el alta del hospital, es muy importante saber cuáles son las mejores maneras de mantenerse sano y de prevenir infecciones. La recuperación del HSCT es un proceso gradual.

Metas generales antes del alta de un HSCT:

- Un ANC deberá ser mayor que 500 durante al menos tres días.
- No tener infecciones ni fiebre.
- Poder consumir suficientes líquidos y comida.
- Tener un plan de seguimiento claro.

Medicamentos

- Su hijo deberá poder tomar todos los medicamentos.
- Deberá recoger todos los medicamentos recetados de su hijo antes del alta.
- El proveedor de su hijo repasará:
 - para que son los medicamentos;
 - cómo dar los medicamentos;
 - cuando dar los medicamentos.

Prevención de infecciones

- La mejor manera de prevenir la propagación de infecciones es lavándose bien las manos. Si las manos están visiblemente sucias, la higiene de las manos debe incluir lavarse con agua y jabón.
 - La higiene de las manos es especialmente importante:
 - antes y después de comer o preparar la comida;
 - después de tocar frutas y verduras frescas;
 - después de ir al baño;
 - antes y después de tocar heridas;
 - después de tocar mascotas o animales;
 - después de estar al aire libre.

Se recomiendan determinadas restricciones para las actividades diarias. Su proveedor de atención médica repasará con usted cómo hacerlo de manera segura. Lo siguiente ayudará a reducir el riesgo de infecciones:

- Su proveedor de atención médica le informará cuándo podrán terminar las restricciones. La duración de estas restricciones puede variar para cada paciente:
 - Trasplante autólogo: 60 días después del trasplante
 - Trasplante alogénico: de 9 a 12 meses

Alta después de un HSCT

- Puede recibir visitas afuera en el jardín o pórtico. Esas visitas deben estar sanas y no deben haber tenido contacto reciente con personas enfermas.
- Solo estas personas que tienen permitido visitar el interior de su casa:
 - las personas que viven con su hijo;
 - un enfermero de atención en casa y otros profesionales médicos;
 - un profesor particular;
 - un adulto puede entrar en su casa para ayudar, siempre y cuando esa persona no sea responsable del cuidado de otros niños fuera de la casa del paciente. Esta debe ser la misma persona, no debe ir rotando con un grupo de personas.
- Su hijo no debe estar cerca de:
 - toda persona que haya recibido la vacuna oral contra la poliomielitis en las últimas 6 semanas;
 - toda persona que haya recibido FluMist por vía nasal dentro de los 7 días anteriores;
 - toda persona que no haya tenido varicela o que no haya recibido la vacuna contra la varicela.
- Su hijo no puede visitar las casas de otras personas ni ir a lugares públicos cerrados, como tiendas, restaurantes, escuelas o sitios de culto religioso.
- Su hijo debería evitar:
 - el contacto con personas enfermas. Si es inevitable, limite el tiempo que comparten y pídale que se laven las manos con frecuencia.
 - los espacios muy concurridos al aire libre, como eventos deportivos profesionales o parques de atracciones; y las áreas de construcción y otros entornos polvorientos.
 - la excavación en el barro, los areneros, la tierra, las plantas o lugares como granjas y excavaciones; y la jardinería y cortar el césped.
 - los baños públicos.
- Su hijo puede ir a un lugar poco concurrido al aire libre (un parque, un minigolf o un campo de prácticas en un horario en el que haya pocas personas).

Directrices para mantener la seguridad en su casa

- Antes del alta, haga una limpieza profunda en su casa para quitar el polvo, el moho y los hongos. Siga limpiando su casa con frecuencia usando limpiadores antibacterianos cuando sea posible.
- Puede permitir que un empleado de limpieza llegue a su casa para limpiar.
- Reduzca al mínimo la cantidad de objetos o el desorden en la habitación de su hijo, ya que podrían atraer ácaros del polvo y gérmenes.
- Antes del alta, se deben limpiar o reemplazar los filtros de los aires acondicionados o de la calefacción central, y se deben aspirar los conductos.
- No puede tener ninguna planta, flor ni árbol de Navidad natural dentro de su casa.
- No puede usar vaporizadores, humidificadores ni difusores.

Seguridad de los alimentos en general

- Las personas que manipulen la comida deben lavarse las manos con jabón y agua tibia antes y después de preparar la comida.
- Deben mantenerse limpias todas las áreas y los utensilios de cocina usados para preparar la comida.
- No comparta utensilios, vasos, tazas ni platos.

Alta después de un HSCT

- Los platos deben lavarse con agua jabonosa caliente, a mano o en el lavavajilla.

Baños y natación

- Su hijo no podrá nadar mientras tenga colocado el catéter venoso central (CVC).
- Una vez que le quiten el CVC, podrá nadar en una piscina privada al aire libre o en el mar.
 - Consulte con su proveedor de atención médica sobre la posibilidad de nadar en lagos y ríos. Su hijo no podrá nadar ni andar en estanques, ni en piscinas públicas o cubiertas.
 - Mientras tenga colocado el CVC, para bañarse debe cubrir el catéter y la venda con un vendaje oclusivo, como Tegaderm® o Aquaguard®.

Seguridad relacionada con las mascotas

- Su hijo puede conservar las mascotas que ya tiene, excepto los reptiles y los pájaros.
- Las mascotas que viven fuera no deben entrar en la casa.
- Su hijo no debe bañar, cepillar ni limpiar las heces de su mascota.
- Los gatos no pueden dormir en la cama de su hijo.
- Las cajas de arena no deben colocarse en áreas donde se coma o prepare la comida.
- Evite el contacto con cualquier animal que pueda estar enfermo.
- Se debe evitar que las mascotas tengan acceso a la basura, que revuelvan los desperdicios o que cacen.

Seguridad al viajar

- Hable con el equipo de atención médica de su hijo antes de planificar cualquier viaje.
- Su hijo no puede viajar en medios de transporte compartidos (trenes, autobuses, taxis compartidos).
- No es necesario usar mascarilla al viajar en auto, pero solo los integrantes de la familia pueden viajar en el automóvil con su hijo.

Otras indicaciones

- Use protector solar (SPF 45 o superior) y ropa protectora cuando esté al aire libre.
- Fumar, vapear con cigarrillo electrónico o exponerse al humo del tabaco o de la marihuana son factores de riesgo de infecciones pulmonares para las personas con una función inmunológica deficiente y deben evitarse.
- Evite el alcohol ya que puede interactuar con sus medicamentos.

Comuníquese con nosotros

Para recibir ayuda de atención al paciente, llame a estos teléfonos:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.
- Llame al operador al bíper: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: días entre semana después de las 5:00 p. m., feriados y fines de semana.
Llame al bíper del hematólogo/oncólogo pediátrico de guardia.
- Para comunicar emergencias que ponen en riesgo la vida, llame al 911.

Food Plan After HSCT
Hoja educativa sobre el trasplante de células madre hematopoyéticas

Plan de alimentación después de un trasplante de médula

Este plan de alimentación está diseñado para niños que regresan a su hogar después de haber recibido un trasplante de médula. Este plan de alimentación ayuda a que el cuerpo se adapte a una dieta normal después de una dieta baja en bacterias, mientras el sistema inmune se cure después de un trasplante de médula. Los alimentos con un alto contenido de bacterias se excluyen de la dieta de su hijo para ayudar a reducir el riesgo de infección. Cumpla este plan de alimentación cuando su hijo regrese a su hogar hasta que su equipo médico le diga que puede dejarlo.

Grupo de alimentos	Alimentos que su hijo PUEDE comer	Alimentos que su hijo NO PUEDE comer
Carnes y proteínas	- Fiambres y embutidos (carnes "deli") - Consejo 1: Pida a quien le vaya a despachar que use un par de guantes nuevos cuando vaya a rebanar la carne para usted. - Consejo 2: Antes de servirla, caliente muy bien los fiambres y embutidos en un horno o microondas (hasta que esté humeante). - Nueces de lata o frasco	- Pescado crudo - Mariscos crudos - Salmón ahumado - Sushi - Caviar - Huevos crudos o comidas que contengan huevo crudo, como por ejemplo la masa para galletas o las yemas de huevos pasados por agua. - Carne de caza como, por ejemplo, carne de venado, ardilla, conejo u oso - Nueces con cáscara
Leche	- Leche regular con lactosa - Yogur - Queso crema	- Helado cremoso de yogur - Queso azul - Queso roquefort - Brie - Camembert - Mozzarella fresco - Otros quesos blandos
Frutas y vegetales	Frutas y verduras frescas Consejo: Las frutas y verduras deben lavarse muy bien antes de comerlas o cocinarlas.	- Ensaladas o verduras prelavadas y empacadas - Brotes de alfalfa y soja - Frutas o verduras precortadas - Frutas del bosque o frutas de piel delgada importadas de otros países, tales como uvas, fresas, peras o tomates
Líquidos	- Agua corriente (agua del grifo) Si tiene un pozo de agua: Contacte a su departamento de salud pública para asegurarse de que los niveles de bacterias en el agua de su pozo cumplen los estándares de salud pública	- Sidra o jugos no pasteurizados - Hielo de máquina - Batidos y malteadas de máquina - Refrescos de máquina o de grifo - Miel

Otros consejos importantes

- **No coma nada en una barra de ensaladas ni en las barras de autoservicio de comidas, como los buffets.**
- **Vuelva a incorporar lentamente a su dieta productos lácteos que contengan lactosa como, por ejemplo, leche y helados. Siga el mismo patrón con las frutas y vegetales.**
 - ❖ Si su hijo tiene diarrea o retortijones, deje de darle productos lácteos o frutas y vegetales unos días. Luego vuelva a incorporarlos lentamente a su dieta.
- **Deseche las sobras de las comidas cocinadas cuando tengan dos días.**
 - ❖ No deje las comidas cocinadas fuera del refrigerador o del horno más de 60 minutos. Es importante que recuerde esto durante las fiestas, cuando es habitual dejar la comida en la mesa durante más tiempo.
- **No comparta las comidas del plato.**
- **Cuando se hayan cumplido 100 días (en el caso de trasplantes autólogos) o 6 meses (en el caso de trasplantes alogénicos), consulte a su equipo médico sobre la dieta de su hijo.**

Citas

Para programar una cita con un nutricionista certificado de la Clínica Jimmy Fund, llame al 617-632-3270.

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia relacionada con la atención del paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.
- Operadora: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: los días de semana luego de las 5 p. m., feriados y fines de semana
Llamada por buscapersonas al profesional de hematología/oncología pediátrica que esté de guardia
- Emergencias que pongan la vida en peligro: 911

Mouth Care

Cuidado bucal

Es importante mantener la boca y los dientes tan limpios como sea posible para poder prevenir infecciones y/o llagas en la boca.

- El cuidado bucal de niños menores de seis años deberá ser proporcionado por un adulto.
- Los niños mayores de seis años deberán cepillarse los dientes con un cepillo suave después de cada comida y antes de acostarse.
- Sí se permite utilizar cepillos de dientes eléctricos suaves.
- Enjuague la boca de su niño(a) con agua frecuentemente para mantenerla húmeda.
- Cantidades recomendadas de crema dental:
 - Para niños menores de seis años utilice una cantidad aproximada al tamaño de una arveja sobre el cepillo de dientes.
 - Para niños mayores de seis años utilice una cantidad aproximada a 1 pulgada sobre el cepillo de dientes.
- No use enjuagues bucales que contienen alcohol ya que resecan mucho la boca.

Visitas al dentista

Los pacientes deben ir al dentista regularmente. La programación de esta cita depende del recuento de células sanguíneas y del tratamiento. Puede ser necesario un antibiótico. Hable con su proveedor de atención médica antes de ir al dentista.

Llagas bucales

Algunos medicamentos de quimioterapia y radioterapia pueden causar llagas conocidas como *mucositis*. La mucositis también puede presentarse a lo largo del aparato digestivo (boca, garganta, estómago e intestinos).

La boca o lengua de su hijo puede estar rojiza o con manchas blancas. A veces, puede encontrar placas blancas (pequeñas zonas elevadas), una infección conocida como aftas. Se le recetará un medicamento para tratar la infección.

Algunas cosas que pueden ayudar:

- Tome líquidos fríos o a temperatura ambiente con un sorbete.
- Evite las comidas picantes, muy condimentadas o agrias.
- Coma alimentos suaves, tiernos o hechos puré (aplastados o licuados).
- Corte la comida en trozos pequeños.
- Tome medicamentos para el dolor.

Cuidado bucal
(Mouth Care)

Cuándo llamar:

- Su hijo no puede tomar líquidos.
- Su hijo no puede tragar.
- Su hijo siente dolor.

Comuníquese con nosotros:

Para recibir asistencia relacionada con la atención del paciente, llame a los siguientes números de teléfono:

- Jimmy Fund Clinic: (617) 632-3270
Horario de atención: de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.
- Operadora: (617) 632-3352
Fuera del horario de atención: los días de semana luego de las 5 p. m., feriados y fines de semana
Llamada por buscapersonas al profesional de hematología/oncología pediátrica que esté de guardia
- Emergencias que pongan la vida en peligro: 911