

INTRODUCCIÓN AL
**TRASPLANTE ALOGÉNICO DE
SANGRE Y MÉDULA ÓSEA (TMO)**





Introducción al TMO en el Instituto del cáncer Roswell Park

Estimados pacientes, familias y amigos:

Bienvenidos al Instituto del cáncer Roswell Park. Usted o alguien a quien ama puede estar considerando un Trasplante alogénico o autólogo de sangre o médula ósea (TMO) en el Instituto del cáncer Roswell Park.

Nuestro equipo de TMO ha desarrollado este manual con el fin de responder a sus preguntas y servir como una fuente de información importante durante las distintas fases del proceso de TMO. Lea este manual cuidadosamente y llévelo consigo cuando venga al hospital, para poder consultarlo cuando desee.

Aquí, en el primer centro de investigación, tratamiento y educación sobre el cáncer, realizamos procedimientos de TMO en pacientes pediátricos y adultos. Someterse a un TMO significa un esfuerzo intensivo que requiere de un gran compromiso por parte de los pacientes y de sus familias. Estaremos a su lado durante todo el proceso.

El paciente y su familia son nuestra prioridad más importante. Si desea obtener más información o si tiene preguntas específicas, no dude en preguntar en cualquier momento. Sus preguntas son bienvenidas y deseamos que siempre sienta que puede hablar con nosotros.

El equipo multidisciplinario de expertos en cáncer de Roswell Park y sus tratamientos de vanguardia permiten que los pacientes reciban el mejor cuidado disponible el día de hoy. Somos pioneros en la investigación de TMO y nuestras instalaciones están acreditadas por el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (PNDMO), así como también la Fundación para la Acreditación de la Terapia Celular (FATC) como Centro de trasplante, recolección y aféresis.

Los miembros del equipo de TMO de Roswell Park saben que estas son circunstancias difíciles. Haremos lo posible por aliviar los factores que causan estrés, tanto durante el tratamiento, como durante la recuperación. Mejoramos cada día para tratar a los pacientes de TMO con dignidad y compasión, y mantener a usted al tanto de su tratamiento. Cada paciente se convierte en el miembro más importante en su equipo de TMO, y la familia de cada paciente se convierte en parte de la familia de Roswell Park. Trabajaremos juntos para pelear esta batalla.

Atentamente.

Su equipo de TMO

Descargo de responsabilidad:

Este folleto reviste un carácter informativo y no forma parte de ningún contrato legal o acuerdo entre Instituto del cáncer Roswell Park y cualquier persona o entidad, a menos que se especifique lo contrario. Si bien realizamos nuestro mayor esfuerzo para presentar información precisa y actualizada, algunas secciones del contenido están sujetas a cambios y modificaciones sin previo aviso, como resultado de las revisiones continuas que se le realizan al programa.

En caso de encontrar algo que no tenga sentido o que parezca contradictorio, hágaselo saber a su coordinador de trasplantes o a su médico.

Si quisiera enviar algún comentario o inquietud, envíe un correo electrónico a:
michelle.steward@roswellpark.org

ÍNDICE

Introducción al TMO en el Instituto del Cáncer Roswell Park	1
Descargo de responsabilidad	2
Índice	3
Acerca de Búfalo, NY	4
Ubicación, mapa e instrucciones	5
Mapa del campus	7
Mapa de la rampa de estacionamiento (calles Carlton y Elm)	8
Apoyo e información para pacientes	9
Su equipo de atención médica TMO	9
¿Por qué necesito un trasplante?	16
Una mejor comprensión de un TMO alogénico	17
Su consulta acerca del TMO: Factores a tener en cuenta antes de avanzar	17
Preparación	19
Pruebas y procedimientos a realizar antes del TMO	22
Extracción de sangre periférica y células madre o hueso de su donante	24
Extracción de médula ósea en Instituto del Cáncer Roswell Park	25
Antes del ingreso	26
Unidad de trasplantes de Roswell Park	27
• Pautas para el paciente	28
• Reglas y pautas para las visitas	29
Donación de sangre y plaquetas	31
Inyecciones	31
Cómo prevenir infecciones durante la hospitalización	31
Quimioterapia	33
Radiación	34
Día del trasplante de células madre (Día "0")	35
Tipos de células sanguíneas	36
Prendimiento y recuperación del recuento	37
Posibles efectos secundarios y complicaciones	38
Enfermedad injerto contra huésped	44
Infecciones	47
Precauciones contra hemorragias y transfusiones	48
Directivas anticipadas	49
La vida después del trasplante	50
Información para las visitas	58
Habitaciones de alojamiento y servicios en el área céntrica de Búfalo	60
Medicamentos	62
Glosario de términos y abreviaturas	65
Acerca del Instituto del Cáncer Roswell Park	77

Acerca de Búfalo, NY

Campus principal del Instituto del cáncer Roswell Park

Calles Elm y Carlton

Búfalo, Nueva York 14263

Información general: 1-877-ASK RPCI (1-877-275-7724)

Conmutador: 716-845-2300

<https://www.roswellpark.org/>

Roswell Park se encuentra en el centro de la "Ciudad de los Buenos Vecinos", a 10 minutos del mundialmente famoso Museo Albright-Knox, del Parque Delaware, del Zoológico de Búfalo y de la Marina Erie Basin, y también a dos manzanas de distancia de la histórica Allentown, una comunidad conocida por sus artistas, antigüedades, restaurantes gourmet, cafeterías y casas victorianas.

Búfalo está ubicada en el extremo este del Lago Erie, a 48.28 km de las Cataratas del Niágara, y a menos de dos horas en automóvil de Toronto, Canadá. El Lago Erie modera la temperatura tanto en invierno como en verano y ofrece maravillosas actividades recreacionales. Las colinas, los campos y los bosques que rodean a la "Ciudad de la reina" permiten realizar diversas actividades como esquí, senderismo de verano y campamentos.

El área metropolitana de Búfalo (los condados de Erie y Niágara) tiene una población de 1.25 millones de habitantes. Si bien Búfalo es la segunda ciudad más grande de Nueva York y tiene las ventajas culturales y sociales de una ciudad grande, también ofrece un ritmo de vida relajado y un acceso fácil las áreas campestres de los alrededores.

El distrito de los teatros, ubicado en el centro, cuenta con muchos teatros de producción activa. Los centros culturales incluyen el Museo Albright-Knox, conocido internacionalmente por su colección de arte moderno, y el auditorio Kleinhans Music Hall, hogar de la filarmónica de Búfalo, que se encuentra entre las 10 mejores sinfónicas del país.

También se destacan muchos equipos deportivos, como los Buffalo Bills en la NFL, los Buffalo Sabres en la NHL y el equipo de béisbol, los MiLB Buffalo Bisons.

Otras atracciones locales incluyen el Artpark, el Museo de ciencias de Búfalo, el Parque estatal Letchworth, la reserva natural Tift Farm, la compañía de teatro Shakespeare in the Park, los jardines botánicos, el festival de arte Allentown, el centro comercial Galleria, el museo de la Sociedad Histórica de los condados de Búfalo y Erie, y el Parque Naval y Militar. Los restaurantes ofrecen lo mejor en comidas y una gran variedad de cocinas étnicas, incluyendo francesa, polaca, italiana, china, india, mexicana, tailandesa, griega, japonesa, etíope y birmana.

<http://www.visitbuffaloniagara.com/>

Ubicación, mapa e instrucciones

Instituciones miembros del Campus Médico de Búfalo Niágara

<http://www.bnmc.org>

El Campus médico de Búfalo Niágara es un consorcio de las mejores instituciones de atención médica, investigación y de educación de la región, todas nucleadas dentro de 48.56 ha en el centro de Búfalo, Nueva York. Nueve de las "instituciones miembros" se encargan de desarrollar un campus vanguardista de categoría mundial para la asistencia clínica, investigación y espíritu empresarial en el centro de Búfalo.

Los miembros del consejo del Campus Médico de Búfalo Niágara son los siguientes:

- Centro de Audición y Lenguaje de Búfalo
- Grupo Médico de Búfalo
- Instituto de Investigación Médica Hauptman-Woodward
- Centro Kaleida para la Atención de la Salud
- Centro para la Visión Olmsted
- Instituto del Cáncer Roswell Park
- Universidad de Búfalo

Otros miembros:

- Centro para enfermos terminales y cuidados paliativos
- Instituto Ross para la Vista
- Servicios de Trasplantes del Norte de Nueva York

Roswell Park se encuentra al oeste de Nueva York, en el corazón de la ciudad de Búfalo. Se puede acceder fácilmente desde el Aeropuerto internacional Búfalo Niágara, mediante las autopistas principales como la autopista estatal de Nueva York (interestatal 90) y desde Canadá mediante el puente Peace Bridge.

Cómo llegar a Roswell Park:

Desde la región este, Points East, de Búfalo: Tome la autopista estatal de Nueva York (I-90) hacia la salida 51W (33W) Salga de la 33W en la calle Locust. Gire a la derecha en el primer semáforo (avenida Michigan). Continúe dos manzanas más hasta la calle Carlton y gire a la izquierda. Siga las señales hasta llegar a la entrada principal de Roswell Park.

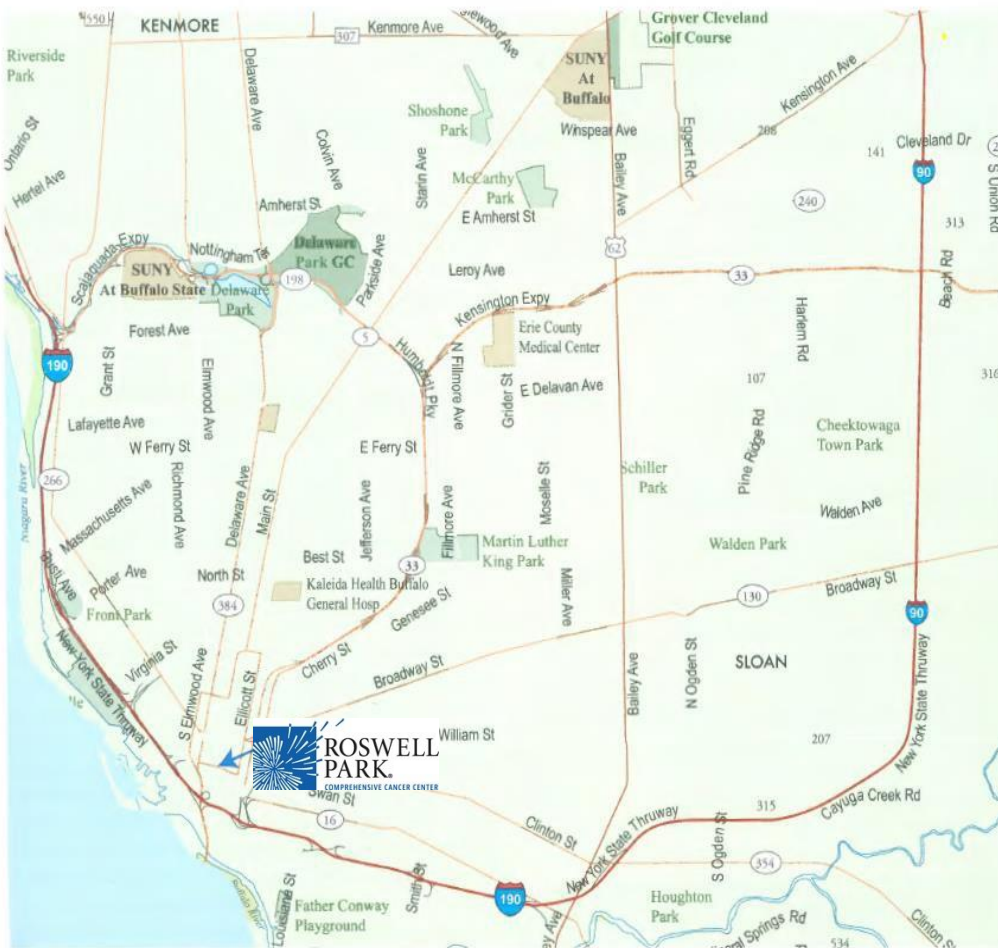
Desde la región oeste, Points West, de Búfalo: Tome la autopista estatal de Nueva York (I-90) hacia la sección del centro (I-190). Salga por calle Elm y continúe hasta el final de la calle en Goodell. Gire a la izquierda y continúe hasta la calle Ellicott, luego gire a la derecha. Continúe por la calle Ellicott hasta Carlton y gire a la derecha. Siga las señales hasta llegar a la entrada principal de Roswell Park.

También puede llegar a Roswell Park en autobús o por líneas de ferrocarril. La estación de autobuses se encuentra en el 181 de la calle Ellicott. Las visitas pueden tomar la línea de autobuses n.º 8 de la calle Main hasta Roswell Park. Si toma el Metro, utilice el que se encuentra en Allen o en Medical Campus en las calles Main y Allen, cerca de Roswell Park. Para obtener información sobre los horarios, las tarifas y rutas, comuníquese con la Autoridad de Transporte de la Frontera del Niágara llamando al 716-855-7300 o visitando la página web

www.nfta.com/metro

En caso de tener problemas con el transporte o alguna pregunta acerca de cómo llegar y salir de Roswell Park, comuníquese con nuestro Departamento de Trabajo Social y Gestión de Casos o con su unidad local de la Sociedad Americana contra el Cáncer, llamando al 1 (800) 227-2345 o visitando la página web www.cancer.org.

Cómo llegar con un GPS: Ingrese el código postal 14263 en su GPS para obtener las instrucciones hasta el Instituto del cáncer Roswell Park.



Mapa del campus

ROSWELL PARK CAMPUS MAP

Roswell Park Cancer Institute (RPCI) was founded in 1898 by Dr. Roswell Park and is the nation's first cancer research institute. A leader in cancer research, patient care, prevention and education, the Institute now occupies 28 acres and 15 major buildings on the 100 acre Buffalo Niagara Medical Campus in downtown Buffalo, NY. RPCI contributes on a grand scale to the world body of knowledge about the nature of cancer. As the Institute grows, so grows its influence regionally, nationally, and internationally.

Cancer Cell Center

- Photodynamic Therapy
- Immunology
- Prevention Vaccines

Caifon House

- Outreach
- Epidemiology
- Disparities
- Lung Cancer Registry
- Tobacco Control Program

Cleveland Bio Labs, a relocated biotech company, forming a strategic partnership with the Institute to develop cancer and radio-protectant drug candidates

Clinical Translational Research Center houses **AndroBiosys**, a Roswell Park spin-off biotech company, improving prostate cancer treatment

Panacella & Buffalo BioLabs

Basic Science Building

- Data Bank Biorepository
- Selenium studies

DoubleTree Club Hotel, a full-service hotel for patients and their families.

Cell and Virus Building

Grace Cancer Drug Center

- Vitamin D research

Roswell Park Alliance Foundation, since 1991, has raised almost \$300 million for research, clinical equipment, faculty recruitment and support programs for patient care

Center of Excellence in Bioinformatics and Life Sciences, at the University at Buffalo, a collaborating research partner housing **Kinex Pharmaceuticals**

Hauptman-Woodward Medical Research Institute for Structural Biology, a collaborating research partner with Roswell Park

Center for Genetics & Pharmacology housing cancer genetics and pharmacogenetics research programs

Medical Research Complex

- Dermatology
- Nanotechnology

Kaminski Park & Gardens, the generous gift of a Buffalo businessman and Roswell Park patient

Hohn Lecture Hall, an auditorium reserved for nationally and internationally renown speakers who are experts in the field of cancer

Research Study Center

- Graduate Programs
- Yoswell

RPCI Hospital, providing the most advanced cancer treatment available through a multidisciplinary team approach integrating surgical, radiation and medical oncology specialists

A National Cancer Institute-Designated Comprehensive Cancer Center | A National Comprehensive Cancer Network Member
A Blue Distinction Center for Complex and Rare Cancers® | A Blue Distinction Center for Transplants® | An ANCC Magnet® Designated Hospital

ROSWELL PARK
COMPREHENSIVE CANCER CENTER

Elm & Carlton Streets | Buffalo, NY 14263 | 1-877-ASK-RPCI (1-877-275-7724) | RoswellPark.org

May 2014

Mapa de la rampa de estacionamiento (calles Carlton y Elm)



Apoyo e información para pacientes

¡Juntos podemos!

El trasplante de sangre o médula es un proceso muy complejo. Todas las responsabilidades y posibilidades, además de la larga recuperación, pueden resultar agobiantes para los pacientes y sus familias. En Roswell Park nos comprometemos a ayudarlo en cada paso del proceso, manteniéndonos en sintonía con sus necesidades médicas, emocionales y físicas.

Usted y su familia podrían tener preguntas acerca de qué esperar durante el proceso de TMO. Aquí encontrará las respuestas a muchas de sus preguntas. También le pedimos que comunique sus inquietudes y preguntas a los miembros de su equipo de TMO.

Su equipo de atención médica TMO

Muchas personas lo ayudarán durante el procedimiento de TMO. Juntos forman parte del equipo multidisciplinario de atención médica de TMO. Los miembros del equipo se comunican constantemente entre sí para asegurarse de que usted reciba el mejor cuidado posible. Consideramos que usted y su familia son partes importantes de este equipo, por eso les pedimos que nos hagan preguntas y que compartan información con nosotros. No solo fomentamos la comunicación, sino que también la consideramos un elemento clave de su tratamiento y recuperación.

Un procedimiento TMO exitoso requiere un equipo médico de expertos en TMO (médicos, enfermeros especializados, auxiliares médicos, enfermeros, fisioterapeutas, coordinadores de casos, farmacéuticos y nutricionistas) que puedan reconocer rápidamente los problemas y efectos secundarios que pudieran surgir, y que sepan reaccionar de forma adecuada y rápida. El apoyo psicosocial es importante a lo largo del proceso de TMO y estará disponible para usted y su familia.

Coordinadores de trasplantes de sangre y médula ósea (ER)

Todos sus coordinadores de trasplantes (CT) son enfermeros registrados (ER) con capacitación especial para tratar a pacientes de TMO. Su CT es un contacto clave y una persona a la que podrá recurrir, ya que se trata de la persona que organizará su calendario durante su extracción de médula ósea, evaluación previa al trasplante y durante el proceso de ingreso al hospital. Su CT lo ayudará a pasar por todas sus complejas citas médicas y estará con usted hasta que llegue a la unidad de pacientes hospitalizados por TMO.

Médicos

Los médicos para los TMO son expertos y se responsabilizan por el cuidado del paciente. Su médico clínico se reunirá con usted para desarrollar un plan específico para su tratamiento y trabajará con los otros médicos tratantes durante el cuidado dentro y fuera del hospital.

Enfermeros especializados (EE) y auxiliares médicos (AM): profesionales de prácticas avanzadas (PPA)

Un enfermero especializado (EE) es un enfermero de prácticas avanzadas, un ER que ha obtenido una licencia del estado de Nueva York como enfermero especializado mediante una educación de enfermería clínica avanzada (una maestría o un doctorado) en un área de práctica específica.

Pueden tener una Certificación Nacional (CN) en alguna especialidad. Los EE pueden diagnosticar, tratar y recetar medicamentos para tratar cualquier afección del paciente, siempre que esté dentro de su área de especialidad. Un AM posee una maestría con certificación nacional y tiene licencia estatal para ejercer la medicina bajo la supervisión de un médico.

Los EE y AM para sangre y trasplantes de sangre y médula ósea (TMO) están capacitados específicamente para cuidar de usted durante el proceso de trasplante. Realizarán exámenes físicos integrales y específicos. Su EE o AM puede diagnosticar, tratar, ordenar e interpretar sus diagnósticos o exámenes de laboratorios y recetar medicamentos y terapias para usted. Su EE o AM también puede realizar procedimientos, obtener consultas y brindarle información educativa al paciente. Todos los EE y AM que se encargan de los TMO mantienen una estrecha relación de trabajo con su médico de TMO y consultan su plan de atención todos los días.

Miembros del TMO

El programa de becas de investigación en hematología y oncología brinda capacitación clínica y de laboratorio en hematología, oncología médica y trasplantes de médula ósea con capacitación especial en hematología y oncología. Por lo general, hay un becario del programa que se encarga de los pacientes de TMO todos los meses.

Enfermero del equipo de la unidad de trasplantes (ER)

Los enfermeros del equipo de TMO son enfermeros registrados (ER) con capacitación especial para tratar a pacientes de TMO. Responderán a sus preguntas, brindarán apoyo y motivarán a usted y a su familia para que se involucren activamente en su cuidado.

La educación que recibirá como paciente de TMO se llevará a cabo con el equipo de ER, que estará involucrado directamente con su cuidado. Ellos serán sus proveedores de atención, educación y protección mientras usted sea paciente de TMO.

Coordinadores de enfermeros

El coordinador de enfermería en el área de pacientes hospitalizados y el enfermero administrativo a cargo supervisarán al equipo clínico en las unidades de pacientes hospitalizados. El coordinador de enfermería es responsable de la administración, dirección y coordinación de atención de enfermería de calidad en las unidades de TMO. Su coordinador de enfermería siempre estará disponible y podrá responder a sus preguntas acerca de los estándares de cuidado. Usted podrá ver con regularidad al coordinador de enfermería o al enfermero administrativo a cargo, ya que ellos se encargarán de comprobar que usted se sienta seguro, cómodo y bien informado.

Enfermeros coordinadores de casos

La coordinación de casos es un proceso colaborativo que evalúa, planea, implementa y analiza las opciones y los servicios necesarios para cumplir con las necesidades de atención médica del paciente una vez que es dado de alta del hospital a un entorno extrahospitalario. Los ER coordinadores de caso ayudan a educar y ayudar a los pacientes, a sus familias y a los miembros del equipo de atención médica a comprender qué servicios, equipos, medicamentos y opciones de cuidado en el hogar están cubiertos por el plan de seguro del paciente. Su enfermero coordinador de caso ayudará a coordinar todos los aspectos del proceso de TMO para ayudarlo a usted, a su familia y a los médicos de TMO a desarrollar un plan de atención integral. El coordinador de caso lo ayudará con este proceso y trabajará con el equipo para obtener el medicamento de mayor acción terapéutica y más rentable para usted.

Asesores financieros

Su asesor financiero es un representante de cuenta que se encuentra disponible para responder a sus preguntas sobre seguros, problemas o cuestiones financieras. Debe contactar a su asesor financiero si cambia su cobertura de seguro o si recibe alguna factura de Roswell Park o del Plan de Prácticas Clínicas que no comprende.

Nutricionistas registrados

Durante su estadía en el hospital, usted tendrá un nutricionista registrado a su disposición. El nutricionista trabaja junto con sus proveedores de atención médica y realiza recomendaciones para asegurarse de que se cumplan sus necesidades nutricionales. Es muy importante mantener una buena nutrición mientras recibe tratamiento para el cáncer. Es importante que usted consuma suficientes calorías, proteínas, vitaminas y minerales durante el tratamiento, a fin de mantener su peso, promover el proceso de sanación y para mantenerlo fuerte.

Mantener una dieta saludable basada en la moderación, variedad y el equilibrio le ayudará a tener un buen sistema inmunológico, a sentirse con energía y mejorar su salud en general, antes y después del tratamiento. Nuestro equipo de servicio de nutrición y alimentos le brindará comidas nutritivas y atenderá sus necesidades nutricionales con el fin de mejorar su calidad de vida durante su experiencia con el TMO.

Farmacéuticos

El farmacéutico del servicio de trasplante tiene un pregrado en farmacia, es decir, es un especialista clínico que brinda información sobre medicamentos a usted, a su familia y a los clínicos de TMO. Durante las rondas interdisciplinarias diarias de atención al paciente, el farmacéutico verificará sus medicamentos y las dosis que recibe para prevenir interacciones entre medicamentos y para reducir efectos secundarios. Su farmacéutico supervisará cuidadosamente su régimen de medicamentos y recomendará modificaciones en su terapia, según sea necesario. Los farmacéuticos también ayudan en la preparación de los medicamentos, para estar seguros de que usted tome la medicación correspondiente cuando esté en su hogar. Se le proveerá información acerca de sus medicamentos antes de recibir el alta médica. Dicha información incluirá nombres de medicamentos de marca y genéricos, dosis, el motivo por el que toma cierto medicamento, instrucciones sobre cómo tomarlos, cómo manejar efectos secundarios comunes y cuándo es conveniente llamarnos. Recibirá un pastillero para su medicación y un calendario para ayudarlo a tomar su medicación de manera correcta cuando esté en su hogar.

Trabajadores sociales médicos

El Departamento de Oncología Psicosocial se compromete a brindarle la mejor atención psicosocial a todos aquellos que busquen tratamiento aquí, a través del abordaje del impacto social, ambiental y emocional de un TMO.

Su trabajador social médico de TMO puede abordar muchos de los problemas que usted o su familia podrían enfrentar mediante asesoramiento, intervención en casos de crisis y apoyo durante todo el proceso de TMO. Es fundamental que los pacientes que tengan problemas con el cuidado a largo plazo trabajen con su trabajador social para abordar estas necesidades.

Este Departamento combina las habilidades y los recursos de los trabajadores sociales y psicólogos certificados para trabajar con pacientes y familias en los desafíos que implican un diagnóstico de cáncer. Además de los servicios mencionados anteriormente, el equipo ofrece asistencia en cuestiones financieras, problemas de crianza, información sobre discapacidades, planificación

avanzada del cuidado, cuestiones legales, problemas de intimidación, rehabilitación y ubicación en hogares de ancianos, recursos de transporte, servicios de interpretación, información sobre hospicios, arreglos para encontrar alojamiento local y ayuda para enfrentar la ansiedad, los miedos, la depresión y los cambios en la vida. El personal brinda apoyo emocional y conecta a los pacientes con Roswell Park y con los recursos de la comunidad que pueden abordar los desafíos y las barreras que usted podría enfrentar.

Si necesita estacionamiento para discapacitados, consulte con nuestro trabajador social y solicite el formulario de discapacidad del Departamento de Vehículos Motores. Nuestros médicos clínicos de TMO completarán el formulario y luego lo enviarán al DVM.

Equipo de apoyo de pediatría psicosocial

Si su hijo recibirá un TMO, el equipo de apoyo de pediatría psicosocial le ofrecerá sus servicios y actividades para satisfacer las necesidades emocionales y de desarrollo de su hijo y de su familia. Bajo recomendación, se puede realizar una única consulta para hijos de pacientes adultos, con una derivación para apoyo a largo plazo según sea necesario.

Servicios de rehabilitación

Fisioterapeutas (FT)

Su fisioterapeuta lo ayudará a desarrollar y mantener su fortaleza y resistencia mediante un programa de ejercicios diario especialmente diseñado. Su FT lo evaluará el día que ingrese y le enseñará una variedad de ejercicios para mantener su fuerza, resistencia y equilibrio. Las actividades pueden incluir caminatas alrededor de la unidad, el uso de la caminadora o bicicleta reclinada elíptica, subir escaleras, ejercicios para brazos con pesas y ejercicios de equilibrio (como pararse en un solo pie). Asegúrese de traer calzado y ropa apropiados para realizar los ejercicios.

Su nivel de energía fluctuará durante su estadía. El FT lo visitará de lunes a viernes para supervisar y modificar su programa. Si usted no puede ejercitarse de manera independiente, el fisioterapeuta supervisará su programa.

Terapeutas ocupacionales (TO)

Los terapeutas ocupacionales poseen el conocimiento y la experiencia para modificar las actividades y el entorno para que los pacientes puedan hacer lo que deseen y necesiten hacer para mantener un nivel máximo de independencia y calidad de vida. En Roswell Park, la función de la terapia ocupacional es permitirle a cada paciente alcanzar su rendimiento funcional máximo, tanto física como psicológicamente, en las actividades de la vida diaria, independientemente de su expectativa de vida.

El cáncer y su tratamiento pueden causar interrupciones en las rutinas diarias y afectan la manera en que los individuos realizan su cuidado individual, trabajo, actividades de tiempo libre o actividades sociales. Puede causar fatiga, dolor, debilidad, problemas en la memoria o pensamiento claro, ansiedad, depresión y cambios en la manera en la que nos percibimos a nosotros mismos. El objetivo de la terapia ocupacional es restablecer las funciones y puede abordar muchas de las problemáticas mencionadas. Los programas de ejercicio en el hogar mejoran la fuerza y la movilidad, enseñan a los pacientes a adaptarse a las actividades diarias y a conservar la energía en el lugar de trabajo, hogar o comunidad.

Dentistas

El equipo dental le explicará el modo en el que el tratamiento podría afectar su boca y de qué

manera prevenir potenciales problemas. Le harán sugerencias acerca de cómo cuidar su boca durante y luego del tratamiento, y también le harán recomendaciones para corregir cualquier problema que pueda surgir. Usted será evaluado por el equipo dental **antes** de su ingreso a la unidad de TMO. El equipo dental siempre estará disponible para atender todas sus necesidades dentales o cualquier consulta que pueda tener.

Terapeutas respiratorios

Su terapeuta respiratorio le realizará pruebas de función pulmonar (pulmón) y pruebas de esfuerzo cardíaco (corazón) y/o pulmonar para determinar el estado de su corazón y de sus pulmones. Su salud será evaluada para que usted pueda recibir el cuidado y el tratamiento que necesita. Los tratamientos pueden involucrar ventilación asistida, oxígeno complementario, mezclas de oxígeno, fisioterapia respiratoria y medicamentos en aerosol. Si su plan de alta incluye terapias de oxígeno o respiratorias, tanto su terapeuta como el equipo de TMO trabajarán juntos para encargarse del equipo específico y de las necesidades educativas del paciente o de su familia.

Atención pastoral

El equipo de atención pastoral en Roswell Park trabaja junto con médicos, enfermeras y otros miembros del equipo de oncología psicosocial para asegurarse de que los pacientes y sus familias reciban una atención completa. El equipo brinda asesoramiento pastoral para atender las necesidades espirituales, emocionales y psicosociales de los pacientes, de sus familias y amigos durante todas las etapas del proceso del tratamiento.

Los capellanes protestantes y católico romanos y el equipo de atención pastoral brindan atención espiritual a todas las personas sin importar su afiliación religiosa. Los capellanes se encuentran disponibles las 24 horas al día para responder a las necesidades espirituales y emocionales de los pacientes. Los sacramentos y la literatura religiosa se encuentran disponibles si los solicita. También contamos con un rabino para ayudar con los rituales y tradiciones de la fe judía. Además, existen cleros disponibles en el área para la mayoría de las denominaciones religiosas, a fin de brindar apoyo a las necesidades del paciente y de las familia en Roswell Park. La capilla para toda fe se encuentra en el primer piso del hospital (habitación 1401) y está abierta para pacientes, familias y amigos, para orar y meditar. Puede comunicarse llamando al **716-845-8051**.

Defensores del paciente

Los defensores del paciente cumplen una función única y vital para los pacientes y sus familias, ya que funcionan como mediadores, una conexión entre usted y su equipo de atención médica. Ellos trabajan con los pacientes y con el equipo para resolver consultas y para mejorar la comunicación entre los pacientes, las familias y su equipo de cuidado en Roswell Park. Están aquí para asegurarse de que usted obtenga respuestas a sus preguntas y resolver sus inquietudes. Puede contactarlos en los siguientes casos:

- cuando no sabe a quién recurrir.
- cuando no sabe a quién recurrir.
- si tiene preguntas o inquietudes acerca de algún aspecto de la atención o del servicio.
- cuando no puede resolver problemas con su equipo clínico.

Usted o algún miembro de su familia puede comunicarse con un defensor por teléfono, correo o en persona. Puede comunicarse llamando al **716-845-1365**.

Además de proveer servicios de defensoría, el departamento también representa los intereses de los pacientes ante el Comité de Revisión Institucional, el Comité de Revisión de Pagos de Pacientes, el Comité de Ética, el Comité de Control de Calidad, Comité de Calidad de Vida y ante Seguridad del Paciente. Su objetivo es brindar la mejor calidad de atención médica.

Programa de Jóvenes Adultos en Roswell Park

El programa de jóvenes adultos es un programa de apoyo y de recursos diseñado específicamente para los pacientes que padecen cáncer y para los sobrevivientes de entre 20 y 30 años de edad. El equipo se dedica a ayudarlos durante toda su lucha contra el cáncer, desde el diagnóstico hasta después del tratamiento. Están aquí para ayudarlo con los desafíos que pueda enfrentar cuando el tratamiento finaliza. Se encargan de mantenerlo informado, ayudarlo a establecer conexiones, y lo más importante, a que permanezca positivo durante su lucha contra el cáncer.

¿Qué ofrece el programa para jóvenes adultos?

Equipo de apoyo: Ofrecen un servicio consultivo para brindarle información acerca del programa, evaluar cualquier necesidad que pueda tener y brindarle servicios adicionales. Su equipo está compuesto por un médico, un psicólogo y un trabajador social, que se encuentran disponibles para reunirse con usted. También ofrecen asesoramiento sobre cómo el cáncer y su tratamiento pueden afectar la fertilidad. Solicite a sus médicos o enfermeros que organicen una consulta para conocerlos antes de comenzar el tratamiento.

- Consejo: Asegúrese de hablar con su médico acerca de sus opciones de preservación de fertilidad y de los ensayos clínicos disponibles. No se arrepentirá de haberlo hecho.

Eventos sociales: Ya sea una cena, película, un evento deportivo o un concierto, se ofrecen varios eventos para la comunidad de jóvenes adultos, todo de forma GRATUITA. No permita que el diagnóstico le impida seguir siendo la persona divertida y sociable que es. Salga y conozca a otros jóvenes adultos y conozca a su comunidad de apoyo.

Red de apoyo: La red ofrece programas mensuales donde los jóvenes adultos pueden hablar sobre temas que son importantes para ellos, como la intimidad y la fertilidad, las finanzas durante y luego del cáncer, el bienestar y la nutrición y cómo volver a trabajar o estudiar. Podrá reunirse con ellos todos los meses para tener conversaciones sinceras acerca de lo que significa ser un joven adulto con cáncer y hablar con otras personas que lo comprenderán mejor que nadie.

Retiro anual de bienestar para jóvenes adultos: Cada abril, al comienzo de la Semana Nacional de la Concientización sobre Cáncer en Jóvenes Adultos, que se celebra la primera semana de abril, (por si se lo estaba preguntando) se organiza un retiro informativo enfocado en usted, que dura todo el día. Lleve a un amigo, un hermano o a sus padres y aprenda acerca de una variedad de iniciativas a favor de la salud, que puede implementar en su rutina diaria. Desde nutrición y yoga, hasta terapia artística, nunca se sabe qué ideas innovadoras se tratarán. Las ofertas pueden variar año a año, pero el objetivo siempre es el mismo: pasar tiempo con otros jóvenes adultos y celebrar su vida.

Obtenga más información acerca del Programa para Jóvenes Adultos en:

www.facebook.com/RoswellParkAYA

escríbales a aya@roswellpark.org o llame al 716-845-3356.

Programa Solo Respire para dejar de fumar

Si usted fuma, dejar el tabaco debe ser parte de su tratamiento contra el cáncer, y Roswell Park está para ayudarlo. "Solo Respire" es el programa de Roswell para que los pacientes o sus familias dejen de fumar, y les ofrece apoyo, asesoramiento, farmacoterapia y más. Para obtener más información acerca de este programa, llame al **1-877-ASK-RPCI (1-877-275-7724)**.

Servicio de control para el dolor oncológico

El Servicio de Control del Dolor Oncológico (SCDO) en Roswell Park utiliza un enfoque en equipo para reducir el dolor en los pacientes oncológicos. La experiencia de los anestesiólogos, psicólogos, enfermeros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, nutricionistas y trabajadores sociales se fusiona en un plan integral de control del dolor diseñado para cumplir con las necesidades de cada paciente. El primer paso es evaluar su nivel de dolor a partir de la información proporcionada en el Cuestionario integral de evaluación del dolor (CIED). Este conocimiento señala las áreas en donde se presenta el malestar y su naturaleza, y guía al equipo para seleccionar el tratamiento adecuado para usted. El CIED utiliza asesoramiento individual y familiar, materiales impresos y videos para ayudar al paciente y a la familia a comprender mejor el dolor causado por el cáncer y su tratamiento.

Programa de apoyo y cuidados paliativos

Enfrentarse a una enfermedad avanzada es muy estresante, no solo para los pacientes sino también para aquellos que los aman y se preocupan por estos. El cuidado paliativo es una especialidad médica que se enfoca en controlar los síntomas y el dolor, con una gran consideración por las necesidades emocionales, sociales y espirituales de los pacientes y de sus familias en Roswell Park. Trabajan con nutricionistas y con miembros de los departamentos de atención pastoral y oncología psicosocial, para controlar los síntomas y mantener una calidad de vida óptima para sus pacientes y cuidadores.

El cuidado paliativo suele confundirse con aquel que se ofrece a pacientes que están finalizando un tratamiento curativo. El Equipo de apoyo y cuidados paliativos de Roswell Park trabaja junto con su médico tratante y puede unirse a su proceso de atención en cualquier momento.

Unidad de cuidados intensivos (UCI)

La unidad de 743,22 m² se encuentra en el octavo piso del edificio principal del Instituto del Cáncer Roswell Park. Si alguna vez necesita ser transferido a la UCI (para recibir atención crítica), los equipos clínicos de TMO y UCI colaborarán con su cuidado. Usted recibirá la experiencia de la gestión clínica necesaria.

Puede recibir visitas en cualquier momento **excepto** entre las 7: 00 y las 9: 00 de la mañana y de la tarde.

Centro de recursos para pacientes y familiares

El centro de recursos de Roswell Park ofrece atención y experiencia personalizada a los pacientes y a sus familias. Allí le darán información, apoyo, asistencia, recursos y materiales diseñados para educarlo y guiarlo en cada paso de su lucha. El centro de recursos está abierto para todos los pacientes que padecen cáncer, sus familias, amigos, profesionales de la salud, estudiantes y al público general. Los servicios incluyen lo siguiente:

- Folletos originales de Roswell Park y libros que lo educarán con un método fácil de utilizar. Si necesita ayuda adicional, el equipo del Departamento de educación para el paciente se encuentra disponible

para ayudarlo a realizar una búsqueda de información más detallada.

- Publicaciones adicionales y material de referencia del Instituto Nacional de Cáncer, de la Sociedad norteamericana de Cáncer, la Sociedad de Leucemia y Linfoma y otras organizaciones nacionales de pacientes y profesionales.
- Una biblioteca de computadoras portátiles, libros, CD, y reproductores de DVD.
- Computadoras portátiles disponibles con acceso a Wi-Fi e impresoras
- Una boutique de pelucas que brinda una peluca nueva y un sombrero nuevo por año sin costo para las personas que experimentan pérdida de cabello durante el tratamiento contra el cáncer. Se puede comprar una segunda peluca a precio de costo.
- Programas educativos e inspiradores como los siguientes:
 - ✓ Look Good... Feel Better® (organizado por la Sociedad Americana contra el Cáncer)
 - ✓ Proyectos prácticos de arte provistos por los artistas de nuestra residencia
 - ✓ Programas educativos incluidos

El Centro de recursos se encuentra en el primer piso del hospital, adentro de la cafetería Sunflower Café. Horarios: Lunes a viernes de 9: 00 a. m. a 4: 00 p. m. Para obtener más información, comuníquese con el **(716)**

845-1729.

¿Por qué necesito un trasplante?

- Un TMO es una manera agresiva de tratar o curar una enfermedad o un trastorno potencialmente fatal. Un TMO tiene el potencial de restablecer la producción de células sanguíneas y el sistema inmunológico.
- Un TMO causa complicaciones serias y riesgos que nunca deben tomarse a la ligera.
- Si bien el TMO no previene la recurrencia de la enfermedad, puede aumentar la posibilidad de una cura, prolongar el período de remisión o impedir que la enfermedad progrese.
- Un TMO puede ser un proceso difícil y requiere un gran compromiso de parte del paciente, de su familia y de los cuidadores.

La mayoría de las células hematopoyéticas (células que producen o forman las células sanguíneas) se encuentran en su médula ósea. Algunas viajan desde la médula ósea a la sangre que circula por su cuerpo. Las células hematopoyéticas de médula ósea se convierten en glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas, que ayudan a que el cuerpo se mantenga saludable. Si una enfermedad ataca su médula ósea, ésta podría dejar de producir células sanguíneas normales. En otros casos, la cantidad de quimioterapia o radiación necesaria para superar la enfermedad también destruyen lo que queda de médula ósea. En un TMO, las células hematopoyéticas saludables se colocan en su cuerpo a través de una vía venosa central para ayudarlo a recuperar su médula ósea.

Existen dos tipos principales de trasplantes:

- Un trasplante **allogénico** ocurre cuando usted recibe células hematopoyéticas de un donante.
- Un trasplante **autólogo** ocurre cuando usted recibe sus propias células hematopoyéticas. Este tratamiento se considera una forma de rescate.

Este manual aborda los trasplantes allogénicos.

Para entender mejor: TMO alogénico

Un trasplante alogénico es un trasplante en el que el donante y el receptor son personas diferentes. Sus células hematopoyéticas se reemplazan con células hematopoyéticas nuevas y saludables, provenientes de un donante o de sangre de un cordón umbilical donado. Incluye lo siguiente:

- evaluación, preparación y planificación previa al TMO y
- la administración de una sesión de quimioterapia, o una combinación de quimioterapia y radioterapia para destruir las células cancerígenas y suprimir el sistema inmunológico del paciente, o ambas.
- Trasplante: infusión de células hematopoyéticas congeladas en el torrente sanguíneo a través de una vía venosa central (una intravenosa que se inserta en una vena grande) para reemplazar la médula que fue destruida por el tratamiento (este procedimiento es similar a una transfusión sanguínea)

Es fundamental encontrar un donante adecuado para el éxito de un trasplante alogénico. Su sistema inmunológico puede distinguir entre sus propias células y las células de otra persona; y puede atacar las células 'invasoras', un problema denominado enfermedad injerto contra huésped. Para evitar complicaciones que podrían ser graves y difíciles de tratar, el tipo de tejido de su donante debe coincidir lo más posible con el suyo.

Su consulta acerca del TMO: Factores a tener en cuenta antes de avanzar

Usted ha sido derivado por su hematólogo, oncólogo o su médico de cabecera para ser evaluado por el Equipo de trasplantes de Roswell Park como candidato posible para recibir un trasplante de sangre o médula ósea.

Esta puede ser la primera de muchas consulta en el Centro de TMO. Nosotros le confirmaremos su diagnóstico y el estado de su enfermedad. (Por ejemplo, podría necesitar más quimioterapia o radiación antes de ser considerado para recibir un TMO). Un trasplante alogénico podría no ser el tratamiento adecuado para todos los pacientes. Sin embargo, existen otros factores a tener en cuenta antes de avanzar con el procedimiento, como por ejemplo:

- ¿Es capaz de dejar de fumar un tiempo antes de ser admitido para recibir el trasplante?
- ¿Tuvo una buena respuesta a la quimioterapia o radiación?
- ¿Qué tan bueno es el estado de su corazón, pulmones, hígado y riñones?
- ¿Posee la salud y los niveles de actividad adecuados?
- ¿Cuenta con cuidadores que estarán disponibles para ayudarlo con su atención médica y transporte?
- ¿Es capaz de seguir las instrucciones detalladas relacionadas con su atención médica?
- ¿Es capaz de controlar su ansiedad (soportar una hospitalización prolongada) o comportamiento impulsivo?
- ¿Es capaz de permanecer en las inmediaciones de Roswell Park (a 45 minutos) durante al menos 3 meses para recibir un trasplante alogénico? (traslado)

Su equipo de trasplantes analizará su situación médica cuidadosamente antes de aprobar su TMO. Esto es por su seguridad y beneficio.

Si usted no cumple con los criterios para realizar un TMO seguro y efectivo, tenga en cuenta las siguientes opciones:

- Un ensayo clínico, si hubiera alguno disponible.
- Terapia en otro hospital.
- Otros tipos de tratamiento, quimioterapia o radiación.
- Cuidados paliativos.

No dude en consultar con su coordinador de trasplantes o médico de TMO.

Preparación

Evaluación psicosocial

Un trabajador social le realizará una evaluación para determinar si existe algún factor psicológico que podría dificultar o hacer demasiado riesgoso el TMO. También se evaluará la estabilidad de su red de apoyo y los cuidadores que se encuentren disponibles.

Si fuera necesario, el trabajador social médico puede involucrar a un psicólogo médico o a un psiquiatra para evaluar sus necesidades psicológicas y para colaborar con el desarrollo de un plan de atención efectivo. El trabajador social médico también analizará con usted los formularios de Apoderado para la atención médica y de Directiva anticipada.

Consideraciones de fertilidad

Es posible que los pacientes hombres quieran considerar la opción de utilizar un banco de espermatozoides antes de realizar el TMO. Las pacientes mujeres podrían tener preocupaciones relacionadas con la fertilidad. Si así fuera, deben solicitar información a un médico clínico de TMO. También pueden comunicarse con los siguientes grupos:

Asociados de infertilidad y FIV de Búfalo: **(716) 839-3057** o visite la página www.buffaloivf.com

Centro de fertilidad Strong: **(585) 487-3378** o visite la página www.urmc.rochester.edu/ob-gyn/fertility-center

Clase de orientación obligatoria para el paciente y el cuidador

Para llevar a cabo el trasplante, será necesario que cuente con al menos un cuidador primario. Es muy conveniente contar con un segundo o tercer cuidador. Contar con un cuidador comprometido es esencial para seguir adelante.

Será necesario que usted y sus cuidadores asistan a la reunión de orientación obligatoria para el paciente y su cuidador. Este programa brinda información que usted y sus cuidadores necesitarán para comprender las demandas del trasplante y la fase de recuperación después del trasplante. Se espera que el cuidador lo ayude con todas sus necesidades diarias. Esto incluye administrar los medicamentos, llenar la caja de pastillas, trasladarlo a las visitas a la clínica, preparar sus comidas y revisarlo para detectar signos de infección. La participación del cuidador es obligatoria las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Se espera que el cuidador permanezca a su lado en todo momento después de recibir el alta y hasta que su médico de trasplante considere que usted puede cuidarse por sus propios medios. La función del cuidador es muy importante en la fase posterior al trasplante. La función del cuidador se estudiará con más detalle durante la clase.

Uso de tabaco, alcohol y otros tipos de sustancias

Si usted fuma, es importante que deje el hábito para poder ser elegible para un trasplante y para minimizar los riesgos que el tabaco puede tener sobre su salud. Usted y los miembros de su hogar deben dejar de fumar; de lo contrario, aumentarán sus posibilidades de morir por complicaciones relacionadas o de sufrir daño pulmonar grave y permanente. Fumar marihuana podría causar una infección pulmonar e impedir que se realice el trasplante de médula ósea. Asimismo, fumar después de haberse realizado el trasplante aumenta el riesgo de desarrollar neumonía y morir. (<http://www.nysmokefree.com/1-866-NY-QUITS>)

La existencia de trastornos hepáticos antes de su TMO puede aumentar el riesgo de desarrollar complicaciones hepáticas severas durante o luego del TMO. Se realizarán varias pruebas antes, durante y luego de su TMO para evaluar y monitorear su función hepática.

El alcohol puede ocasionar daños hepáticos. Debe evitar la ingesta de alcohol antes y después de su TMO. El alcohol es veneno para la médula ósea. También puede generar daños en las células trasplantadas o disminuir su capacidad de funcionar de la manera correcta.

No debe utilizar cigarrillos electrónicos, vapor de tabaco o de otros productos (uso de vaporizadores) ni atomización de aceites, ya que todos pueden causar daños en los pulmones.

Consulta de nutrición

Durante la consulta, usted se reunirá con un nutricionista registrado (NR). Se analizará su historia clínica y sus necesidades nutricionales. El nutricionista realizará una evaluación para identificar sus necesidades energéticas y de proteínas, hará recomendaciones relacionadas con su salud nutricional y abordará cualquier problema relacionado con su nutrición por vía oral.

El Departamento de alimentos y nutrición es el encargado de proporcionar las comidas. Usted seguirá una dieta diseñada para reducir la exposición a bacterias y prevenir infecciones y enfermedades relacionadas con la alimentación. Luego de su ingreso al hospital, recibirá un menú como parte del servicio de habitación, para que seleccione sus comidas. Un nutricionista analizará su selección de comidas, supervisará su tolerancia a alimentos y bebidas, y lo asistirá en la selección de alimentos, según sea necesario.

Consulta de fisioterapia

Es importante determinar su estado físico y nivel de rendimiento actual antes de realizar el trasplante. El terapeuta le hará preguntas sobre cualquier enfermedad o condición preexistente que pueda afectar su capacidad de ejercitarse durante la estadía en el hospital. Utilice ropa cómoda y calzado adecuado, ya que deberá participar en una serie de pruebas estandarizadas para evaluar su fuerza, movilidad, resistencia y equilibrio. Estas pruebas ayudarán a evaluar las necesidades que podrían surgir durante el tratamiento.

El terapeuta le informará a usted y a sus cuidadores acerca de la importancia de la actividad física durante la hospitalización. El objetivo es desarrollar un programa de ejercicios adecuado para prevenir la pérdida de sus funciones. Una intervención fisioterapéutica temprana es esencial. Usted podría ser derivado al fisioterapeuta para mejorar y mantener un estilo de vida saludable.

Consulta dental y prevención de llagas orales (mucositis)

El equipo dental llevará a cabo un examen oral integral que incluye radiografías bucales antes de su TMO, para buscar cualquier afección que pudiera comprometer su trasplante. Si visitó a su dentista en el último año, obtenga una copia de sus radiografías y una nota de su dentista que mencione los trabajos que le realizaron. Se le aconsejará si hace falta una limpieza profunda o algún trabajo dental. Debido a que su boca es una fuente potencial de infecciones, mantener una buena higiene oral es fundamental para un trasplante exitoso.

Su boca y garganta pueden irritarse o secarse mucho durante el tratamiento. Mantener una buena higiene oral es importante antes, durante y después del trasplante. Si usted no presta atención al cuidado oral habitual, podría desarrollar una infección, que se propague a otras partes del cuerpo. Las llagas orales y las infecciones pueden ser muy dolorosas. Si sigue el programa de cuidado oral que le recetaron, puede disminuir el riesgo de desarrollar llagas orales e infecciones. Si desarrolla llagas bucales, aumentará la frecuencia del cuidado oral. Se le recetará un medicamento para el dolor con el fin de reducir su malestar. El medicamento para el dolor puede administrarse por vía oral, intravenosa o con un parche en la piel. Se recomienda que tome medicamentos para el dolor para reducir el malestar. Cuando el conteo de glóbulos blancos aumente, su boca también mejorará.

Reuniones familiares

Las reuniones familiares son una oportunidad importante para conocer a varios miembros del equipo de TMO. Sus cuidadores y los miembros de su familia deberían asistir. En esta reunión, se explicará en detalle el protocolo de su tratamiento o su plan no protocolar. Analizaremos los detalles de su calendario de tratamiento, sus medicamentos y los efectos a corto y largo plazo. Esta instancia se programa para hablar y aclarar los distintos aspectos y desafíos de su TMO.

Consulta de farmacia

Durante la reunión familiar, se reunirá con un farmacéutico para analizar sus medicamentos, alergias a los medicamentos o a las comidas y experiencias anteriores con los medicamentos. El farmacéutico le transmitirá esta información a los médicos de trasplante y al equipo de enfermeros.

Pruebas y procedimientos a realizar antes del TMO

Una vez que cumpla con los requisitos de elegibilidad, y si desea seguir adelante, su Coordinador de TMO y su médico de TMO planearán los próximos pasos a seguir para realizar el trasplante: analizar la cobertura de su seguro y establecer una fecha para realizar el trasplante. Los asesores financieros se comunicarán con su empresa de seguros o agencia de cobertura, para obtener la autorización correspondiente. Roswell Park tiene contratos con empresas de seguros locales, regionales y nacionales.

Las trasplantes de sangre y de médula ósea que se llevan a cabo con éxito requieren que la sangre o la médula ósea estén saludables para realizar infusiones. Además, usted debe estar lo suficientemente saludable para soportar los riesgos del proceso de TMO. Para determinar si es un candidato adecuado, su médico tendrá en cuenta su edad, estado físico general, diagnóstico y etapa de la enfermedad.

Las pruebas, los procedimientos y las evaluaciones determinarán cuándo estará listo para recibir el tratamiento necesario antes del trasplante. Las pruebas deben completarse entre los 30 y 60 días previos a su ingreso al hospital. Es posible que algunas pruebas deban repetirse debido a algún retraso.

A continuación, se mencionan las pruebas más comunes que se realizan antes del trasplante. Las pruebas necesarias dependerán de su enfermedad y del protocolo del trasplante o de la terapia no protocolar. (Algunas veces, la empresa de seguros no cubre la terapia protocolar).

Pruebas y procedimientos (no todos son necesarios para todos los pacientes.

Consulte el glosario para obtener más información).

- Muestra de orina de las últimas 24 horas
- Muestras de sangre (se tomarán varios tubos de sangre)
- Biopsia y aspirado de médula ósea
- Radiografía de pecho
- Tomografía computarizada (TC)
- Absorciometría con rayos X de energía dual (DO) Densitometría ósea
- Electrocardiograma (ECG)
- Angiograma por resonancia magnética (ARM)
- Imagen por resonancia magnética (IRM)
- Ventriculografía isotópica (MUGA) o ecocardiograma
- Examen físico
- Tomografía por emisión de positrones (TEP)
- Pruebas de función pulmonar (PFP)
- Análisis esquelético

Evaluaciones

- Psicosocial
- Dental
- Fisioterapia
- Radiación (puede no ser necesaria)
- Nutrición
- Consultas adicionales que sean necesarias

Debe ser honesto con el equipo de trasplantes acerca de su consumo de tabaco, marihuana, alcohol, tabaco vaporizado, otras drogas y otras cuestiones con las que tenga problemas, ya que son asuntos muy importantes. El objetivo es transitar el proceso de TMO de la manera más segura posible. Para lograrlo, el equipo de TMO necesitará saber si tiene problemas o preocupaciones relacionadas con el alcohol o las drogas. Los médicos de TMO lo derivarán a los profesionales y recursos adecuados para ayudarlo. Algunas de estas cuestiones pueden causar daños en los pulmones, corazón, riñones e hígado.

Mensaje para pacientes, familia, cuidadores y seres queridos

Los miembros de su familia deben asegurarse de que la clínica de TMO y la estación de enfermeros tengan más de un número de teléfono de contacto, y que sean los correctos. Los contactos de emergencia incluyen número del hogar, celular, número del hogar del cuidador, celular del cuidador, número del trabajo del cuidador, etc.

Extracción de sangre periférica y células madre o extracción de médula ósea de su donante

En la mayoría de los casos, recolectamos células hematopoyéticas, a veces llamadas células madre, de su donante, mediante la extracción de sangre que circula en el torrente sanguíneo (sangre periférica). Con menor frecuencia, obtenemos las células (extracción) de su médula ósea.

Movilización y extracción de sangre periférica

Las células madre se pueden obtener de la sangre circulante de un donante (conocida como células madre de sangre periférica o CMSP) mediante un procedimiento llamado fésis (consulte *aféresis*). A diferencia de la extracción de médula ósea, no es necesario realizar la fésis en una sala de operaciones ni anestesiarse al donante.

Unos días antes del procedimiento, se suministra a los donantes un medicamento llamado factor estimulante de colonias de granulocitos (FECG/filgrastim/Neupogen®), que hace que las células madre salgan de la médula ósea y vayan al torrente sanguíneo, donde pueden recolectarse durante la fésis. El FECG se suministra mediante una inyección subcutánea (bajo la piel). Podría causar síntomas similares a la gripe y dolores óseos los días anteriores y posteriores al procedimiento.

Se controlarán las venas periféricas de su donante antes del procedimiento, para garantizar que puedan utilizarse para la fésis. Se colocará un catéter intravenoso periférico (IV) en el área antecubital (la fosa del codo donde su brazo se dobla), en ambos brazos durante cada día de extracción. Si no podemos utilizar las venas periféricas de su donante, se colocará un catéter especial para fésis en el área del pecho o cuello. Generalmente, la colocación del catéter se realiza como procedimiento ambulatorio el primer día de extracción y se remueve una vez que la recolección se haya completado.

El proceso de extracción también es un procedimiento ambulatorio. Se requieren de 4 a 6 horas por día, por un mínimo de 2 días, para recolectar suficientes células para el trasplante. Luego de un breve examen físico, la vía intravenosa de su donante o su catéter de fésis se conectará a una máquina que hace circular la sangre. A medida que la sangre fluye a través de la máquina, separa las células madre y envía el resto de la sangre (plasma, glóbulos rojos y plaqueta) de regreso a la vena del donante. Las células madre recolectadas se utilizan inmediatamente o se congelan y almacenan. Cuando el procedimiento concluye por el día, se desconecta al donante de la máquina de aféresis.

Un miembro del equipo clínico, por lo general, su coordinador de TMO le notificará a su donante cuando hayamos extraído suficientes células hematopoyéticas. En el inusual caso de que su donante no haya completado la extracción exitosa de células hematopoyéticas pasados 2 días del proceso de recolección y se requieran más células madre para la dosis de células, su médico de TMO podría solicitar un tercer día de recolección o una extracción de médula ósea.

Extracción de médula ósea en Instituto del Cáncer Roswell Park

Su médico de TMO puede recomendar una *extracción de médula ósea* para recolectar células hematopoyéticas. La extracción de médula ósea se realiza en un quirófano, bajo anestesia. Su donante no necesitará puntos, pero sentirá un poco de dolor y sensibilidad en el lugar en el que se realizó la extracción, durante al menos una semana.

Para prepararse para una extracción de médula ósea, su donante deberá completar su historia clínica, realizar un examen físico y será evaluado por un anestesista. Su donante aprenderá acerca del procedimiento de extracción de médula ósea y firmará los formularios de consentimiento.

Consulte el folleto de Extracción de médula ósea para ver más instrucciones para la preparación para una extracción de médula ósea en Instituto del Cáncer Roswell Park.

El día de la extracción.

En el día de la extracción, su donante deberá ir al hospital temprano por la mañana. **Su donante no debe comer ni beber nada luego de la medianoche de la noche anterior de la extracción, de lo contrario, el procedimiento se retrasará o cancelará.** Luego de ponerse la bata para pacientes, se lo acompañará al área ubicada fuera del quirófano. Se le colocará una vía intravenosa para suministrarle los medicamentos antes del procedimiento. Una vez que esté dormido, se colocará al donante boca abajo y comenzará el procedimiento.

Procedimiento

Una vez que esté dormido, comenzaremos la extracción de médula ósea mediante la inserción de una aguja especial en el hueso de la cadera, sujetando una jeringa a la aguja y extrayendo el líquido de la médula hacia la jeringa. Esto se repite hasta extraer la cantidad necesaria de médula ósea.

Cuando finaliza la extracción, se colocará una venda sobre el área. El procedimiento de extracción de médula ósea dura de 2 a 3 horas. La médula ósea filtrada se procesa para congelarla y mantenerla así hasta que llegue el momento del TMO.

El procedimiento de extracción solo afecta el conteo de glóbulos rojos. Los glóbulos rojos se pueden reemplazar mediante transfusiones de sangre, si el médico determina que es necesario.

Por lo general, se le da de alta la misma tarde. Debido a la anestesia, **su donante no podrá conducir, por lo que debe contar con alguien que lo lleve a su casa. Su donante no debe conducir** hasta que el equipo clínico diga que es seguro.

Antes del ingreso

Visita previa al ingreso

El día anterior al ingreso, o el viernes anterior o su fin de semana de ingreso, deberá asistir a una consulta previa al ingreso al el centro de TMO. Diríjase al área de acceso del paciente en la recepción, y luego al laboratorio de flebotomía para una extracción de sangre. Ambos se encuentran en la planta baja del hospital. Luego, diríjase al centro de TMO. Consultaremos su historia clínica y le realizaremos un examen físico, para saber su peso y altura, y luego lo verá un médico del TMO. El equipo completará sus órdenes de quimioterapia. Lo enviaremos a Radiología intervencionista para que le coloquen la vía venosa central (ver a continuación). Cuando haya hecho todo esto, podrá regresar a su casa o a un alojamiento local.

Visita pediátrica previa al ingreso para el TMO

El día previo al ingreso de su hijo, o el viernes anterior al fin de semana de ingreso, diríjase a la clínica pediátrica para hacer una consulta previa al ingreso. Consultaremos la historia clínica de su hijo y le realizaremos un examen físico para saber su peso y altura. Un EE o médico pediatra de TMO le hará un examen a su hijo. Las órdenes de quimioterapia de su hijo serán completadas por el equipo. Es posible que su hijo se deba ir a Radiología intervencionista para que se le coloque la vía, si es que necesita una nueva vía central venosa para el trasplante. Cuando se haya hecho todo, su hijo puede regresar a su casa o a un alojamiento local.

Colocación de una vía venosa central

Una vía venosa central es un tubo delgado y flexible que se introduce en una vena del cuello o en el área del pecho. Por lo general, la colocación se realiza en el Centro de radiología intervencionista. Un extremo del catéter permanece en la vena, cerca del corazón, y el otro extremo atraviesa la piel. Las vías venosas centrales son una forma efectiva de suministrar fluidos y medicamentos por que necesitan introducirse directamente en la vena, así como también realizar transfusiones de sangre, tomar muestras de sangre y suministrar quimioterapia. El acceso constante a una vena central conserva las venas de los brazos y limita la cantidad de pinchazos.

El catéter permanecerá colocado a lo largo de todo el proceso de trasplante y posiblemente luego de que sea dado de alta. Su cuidador aprenderá cómo cuidar la vía venosa central.

El día del ingreso

Diríjase al área de Acceso del paciente (recepción) a menos que le indiquen que se dirija directamente a la unidad de TMO. Cuando llegue a la unidad, se encontrará con el personal que lo llevará hasta su habitación. El enfermero que lo ingrese le realizará una evaluación de enfermería. Un enfermero especializado, asistente médico o un oncólogo le realizará un examen físico. Recuerde que el personal de enfermería está siempre disponible para responder cualquier pregunta o encontrar respuestas por usted.

Su régimen de tratamiento será ordenado por su médico, según su enfermedad, estado de remisión, edad y tratamiento previo. Esto a veces se denomina régimen de adaptación o preparativo. Puede consistir en quimioterapia sola o en combinación con irradiación corporal total (ICT). Se le indicará en qué días recibirá la quimioterapia o ICT.

Unidad de trasplantes de Roswell Park

Nuestra Unidad de transfusiones de sangre y trasplantes de médula ósea está ubicada en el 5 piso para pacientes adultos y en el 6 norte para pacientes de pediatría. Todas las habitaciones para pacientes son privadas, y todas las habitaciones y pasillos están equipados con filtros HEPA (aire libre de partículas de alta eficiencia), que le dan la libertad de salir de su habitación y caminar dentro de la unidad.

Cada habitación tiene una ventana y todas las habitaciones tienen una cámara que le permite al equipo de enfermeros supervisar la situación más de cerca, si fuese necesario. Existen salas de asilamiento disponibles para protegerlo a usted o a otros pacientes.

También hay un solárium y baños para su familia y visitas, que se encuentran junto a la unidad para pacientes internos, en el 5 piso. El solárium está amoblado para brindarle comodidad y cuenta con refrigerador, microondas, televisión, lavadora y secadora, y un teléfono. Puede ingresar alimentos al solárium, pero le solicitamos a la familia y a las visitas que recuerden que es un área compartida.

Pautas para comer y beber en las habitaciones de los pacientes

- Los miembros tienen permitido comer en las habitaciones de los pacientes.
- Los pacientes deben seguir la dieta de baja carga microbiana en todo momento (folletos disponibles).
- Cuando salga de la habitación del paciente, deseche los restos de comida.
- Debe limpiar de inmediato cuando termine de comer.
- **MUY IMPORTANTE:** No almacene comida en las habitaciones de los pacientes.
- No deje platos sucios en las habitaciones de los pacientes ni en la habitación de nutrición. **Serán desechados.**
- No comparta alimentos ni bebidas con los pacientes.
- **No olvide que los pacientes serán más sensibles a los olores o aromas.**
- Si el paciente es NPO (no puede ingerir por boca) no ingrese alimentos a su habitación. **Le haremos saber cuándo puede comer o beber en la habitación del paciente.**
- Los niños pueden visitar a los pacientes siempre y cuando estén acompañados por un adulto y siempre que el niño no esté enfermo.

El Departamento de alimentos y nutrición es el encargado de proporcionar las comidas. Usted seguirá una dieta, que está diseñada para cumplir dos objetivos:

- 1) Reducir su exposición a bacterias.
- 2) Prevenir infecciones y enfermedades relacionadas con alimentos.

Cuando ingrese al hospital, recibirá un menú como parte del Servicio de habitación para que seleccione sus comidas. Un nutricionista especializado (NE) analizará su selección de comidas, supervisará su tolerancia a alimentos y bebidas, y lo asistirá en su selección de alimentos, si fuera necesario.

Tiene permitido traer alimentos de su hogar siempre que los alimentos sean seleccionados y preparados siguiendo las pautas de la dieta. Los alimentos deben almacenarse en una zona de temperatura segura durante el transporte. Los alimentos preparados deben ingerirse dentro de las 48 horas posteriores a la preparación. Los alimentos deben tener una etiqueta con nombre y fecha, y luego se deben colocar en el refrigerador de la Sala de nutrición.

Pautas para los pacientes

(consulte la sección de reglas y pautas para las visitas)

Rodearse de elementos personales puede ser reconfortante. Convertir su habitación de hospital en su propio “espacio” lo ayudará a aliviar el estrés que una larga estadía puede causarle. Fotos de los miembros de su familia, carteles, un cobertor o edredón especial, un reproductor de CD o DVD que contenga su música, libros, y videos favoritos, o una almohada pueden ser de ayuda.

- No utilice lentes de contacto. Asegúrese de traer sus anteojos.
- Los pendientes están permitidos, pero debe utilizar un metal que no irrite su piel.
- Debe quitarse las uñas de acrílico o el esmalte, ya que pueden interferir con el equipo de oxígeno.
- No utilice joyas costosas como reliquias familiares, ya que debe quitárselas y podrían perderse, en especial los anillos. Sus manos podrían inflamarse y nos veríamos obligados a cortar los anillos. Es mejor dejar estos elementos en su hogar.
- Las almohadas y edredones **no** deben contener plumón ni plumas. Deben ser nuevos o estar recién lavados. Los animales de peluche también deben ser nuevos o estar recién lavados para minimizar el riesgo de infección.
- Siéntase libre de traer su propia vestimenta. Asegúrese de que la ropa sea holgada para que se sienta cómodo y para que el equipo de TMO tenga un acceso libre al catéter. Debe dejar las joyas costosas, tarjetas de crédito, medicamentos y cantidades grandes de dinero en su hogar.
- Todos los días se le entregará su correo. Se aceptan revistas nuevas, diarios y otro material de lectura nuevo. La secretaria de la unidad abrirá todo su correo antes de entregárselo. (Esto disminuye el riesgo de cortarse con papel, que podría causar una infección mientras su conteo de glóbulos blancos y plaquetas esté bajo).
- A partir del 1 de agosto de 2015, la televisión y el teléfono no tendrán costo.
- Puede traer su computadora portátil o tableta y acceder a internet mediante la conexión inalámbrica de Roswell Park. Los pacientes hospitalizados también pueden tomar prestada una computadora inalámbrica del Centro de recursos para pacientes y familiares, ubicado en el primer piso en el Sunflower Café. Los miembros de la familia pueden buscarla por usted, o puede pedirle a la enfermera que llame al Centro de recursos discando X 1729. No hay costos adicionales.
- NO guarde dinero ni objetos de valor en su habitación.
- Debe mantener la puerta cerrada en todo momento para que el sistema de filtrado de aire especial funcione con su máximo potencial.
- En la unidad **no** se permiten flores frescas ni secas, plantas ni animales. Las flores artificiales están permitidas. Asegúrese de que los arreglos artificiales no contengan musgo desecado. Se permiten tarjetas y globos.

Reglas y pautas para las visitas

Visitas

- La unidad de TMO tiene una política abierta de visitas, lo que significa que los familiares y amigos pueden visitarlo en todo momento. Sin embargo, debe consultarle al médico o a la enfermera a cargo antes de recibir visitas de niños.
- Los jóvenes menores de 16 tienen permiso para visitar a los pacientes en sus habitaciones, pero deben estar acompañados de un adulto responsable, que no sea el paciente, mientras estén en la unidad.
- Los jóvenes ingresarán a la habitación del paciente, permanecerán allí durante la visita y luego se retirarán de la unidad apenas salgan de la habitación del paciente.
- Los jóvenes **no** pueden visitar a un paciente que se encuentra en aislamiento respiratorio estricto. Los pacientes que se encuentran en aislamiento de contacto pueden recibir visitas de niños que estén supervisados por un adulto que no sea el paciente.
- **Solo se permite la presencia de 2 visitantes a la vez.** El paciente puede solicitar un límite o una restricción para las visitas en cualquier momento. Solo una persona mayor de 18 años puede quedarse en la habitación durante la noche.

Pautas

- Estas reglas y pautas están diseñadas para crear un entorno agradable y saludable para todos, y para disminuir el riesgo de infecciones de nuestros pacientes. Respételas.
- Los miembros de las familias deben asegurarse de que la estación de enfermeros tenga todos sus números telefónicos como contacto de emergencia. Esto incluye el número telefónico del hogar, celular, número del hogar del cuidador, celular del cuidador, número del trabajo del cuidador, etc.
- Las visitas deben comprender que una buena noche de sueño es muy importante para una buena recuperación. Si tuviera algún problema, se le enviará una notificación a los miembros de su familia cuando regresen a su hogar o al hotel que explique el cambio de su estado.
- **No** está permitido fumar. La misión general del Instituto del Cáncer Roswell Park es curar el cáncer. Se sabe que fumar cigarrillos es una de las principales causas de cáncer. Por lo tanto, el Instituto Roswell Park tiene una política estricta de *prohibido fumar* durante el trasplante y en todos los edificios y áreas. No debe utilizar cigarrillos electrónicos, vapor de tabaco o de otros productos (uso de vaporizadores) ni atomización de aceites, ya que todos pueden causar daño en los pulmones. Su equipo clínico puede recetarle medicamentos que lo ayudarán a dejar de fumar.
- La manera más efectiva para prevenir infecciones es lavarse las manos con jabón antibacterial.
- Antes de ingresar a la habitación del paciente, todas las visitas deben lavarse las manos minuciosamente. Afuera de cada habitación podrá encontrar un dosificador de desinfectante de manos. También puede utilizar desinfectantes, a menos que se especifique lo contrario.
- Los adultos y niños que tengan fiebre, resfríos, una infección contagiosa como varicela o gripe, o que hayan estado expuestos a una infección contagiosa en las últimas dos semanas, no pueden visitar al paciente.
- Las visitas que se hayan colocado vacunas contra la gripe no deben visitar al paciente por al menos 7 días.
- Las visitas **no** pueden utilizar el baño del paciente. Esto se hace con el fin de impedir la contaminación cruzada. Los baños se encuentran fuera de la unidad.

- Ni los miembros de la familia ni los pacientes pueden visitar a otros pacientes en sus habitaciones. Esto ayuda a prevenir la propagación de infecciones.
- **No** se deben cambiar pañales dentro de la unidad de TMO. Hay baños públicos en la planta baja, el 1, 2 y 3 piso del área del patio interior, que están equipados con estaciones para cambiar pañales.

Donación de sangre y plaquetas

La sangre es un recurso muy importante, que puede salvar vidas. Casi todos los pacientes a los que se les realice un TMO necesitarán transfusiones de sangre o plaquetas. Por lo general, la familia y amigos se ofrecen a ayudar de la manera que puedan. Una gran oportunidad para ayudar es donar sangre no solo al paciente, sino a toda la comunidad que padece de cáncer. Donar glóbulos rojos solo toma 45 minutos y donar plaquetas, unos 90 minutos. Aquellos interesados deben comunicarse con el equipo clínico para donar sangre y plaquetas para el miembro de su familia.

La familia y amigos pueden donar sangre y plaquetas directamente en Instituto del Cáncer Roswell si programan una cita con el Centro de donantes llamando al **(716) 845-8275**.

Inyecciones

Puede recibir dos tipos de inyecciones: factores de crecimiento para ayudar a recuperar el conteo en la sangre, y enoxaparina diluyente (Lovenox®), para prevenir coágulos. Estas inyecciones no pueden administrarse por la vía venosa central. Se le puede colocar un dispositivo de acceso venoso central subcutáneo para estas inyecciones y otros medicamentos como la insulina. Casi todos los pacientes se van del hospital sin necesitar factores de crecimiento de hormonas.

Cómo prevenir infecciones durante la hospitalización

Para ayudar a evitar infecciones durante la recuperación de su sistema inmunológico, siga estas pautas.

- Lave sus manos con agua y jabón antes de comer o realizar algún cuidado oral (boca), y después de usar el baño. Si solo utiliza desinfectante para manos, como Purell®, es importante que se lave las manos otra vez, en especial si se ensució las manos con orina o heces.
- NO debe utilizar lentes de contacto durante su estadía en el hospital, para disminuir el riesgo de infección. Es importante que la receta esté actualizada y que utilice anteojos.
- Quítese las uñas artificiales y solo utilice esmalte de uñas de color claro.
- No se haga nuevas perforaciones corporales.
- Utilice paños con gluconato de clorhexidina todos los días, se bañe o no. **Su piel es la primer barrera contra las infecciones.** La piel que ha quedado comprometida es una puerta abierta para que las infecciones entren a su cuerpo.
- Utilice ropa limpia todos los días.
- Siga su dieta de baja carga microbiana. Se le entregará una copia de su dieta a usted y a su familia. El departamento de dietas también lo asistirá cuando necesite ordenar comidas.

- Realice un cuidado oral todos los días, con un "toothette" (sistema de hisopo bucal) o con un cepillo de dientes de cerdas extra suaves, dependiendo de su conteo de plaquetas. Utilice la pasta dental o los enjuagues bucales recomendados por su equipo clínico. Mientras su conteo de plaquetas se encuentre bajo, no debe utilizar hilo dental, ya que presenta riesgos de sangrado e infección.
- Evite el contacto con personas enfermas. Los familiares y amigos que tengan fiebre, resfriado, gripe u otra enfermedad contagiosa no deben visitarlo. Si alguien ha estado expuesto a un individuo enfermo, no debería visitarlo.
- Las personas que se colocaron la vacuna contra la gripe (rocío nasal) no deben visitar al paciente por 7 días.
- No se permiten plantas, flores frescas, frutas frescas ni canastas de fruta en su habitación.
- Tome los medicamentos a la hora que le indicó el equipo de enfermería. Si tiene problemas para tomar los medicamentos, infórmele al equipo clínico.
- Debe utilizar un barbijo si va a ser transportado algún lugar fuera de la unidad para que le realicen pruebas o procedimientos. La única razón para salir del ambiente protegido es una prueba o procedimiento.
- No utilice zapatos ni pantuflas en la cama porque puede transferir los gérmenes del suelo a su cama.
- Evite contaminar la mesa de noche (mantenga los uriniales lejos de ese área).

Si desarrolla una infección durante la recuperación, se le podrían cambiar los antibióticos. Es muy importante que informe a su médico y a los enfermeros cómo se siente. A continuación se mencionan los síntomas de una infección:

- Fiebre.
- Escalofríos o sudor.
- Falta de aire o dificultad para respirar.
- Tos seca, persistente o con flema.
- Dolor de garganta y dolor al tragar.
- Llagas o manchas blancas en la boca o en la lengua
- Secreciones nasales, congestión nasal, sensibilidad facial y dolor de cabeza.
- Enrojecimiento, sensibilidad o secreciones en el lugar de su vía venosa central.
- Dificultad o dolor al orinar.
- Orina turbia o con mal olor.
- Diarrea.
- Picazón vaginal o secreciones inusuales.
- Dolor o sensibilidad rectal.
- Fatiga y mareos.
- Dolor.

Quimioterapia

La quimioterapia que recibirá se ha planificado muy cuidadosamente y es parte del tratamiento protocolar o no protocolar. El horario de su tratamiento fue diseñado por expertos en transfusiones de sangre y trasplantes de médula ósea.

La quimioterapia, generalmente llamada quimio, es una parte muy importante de su tratamiento e incluirá uno o más medicamentos. Se le administrará en un horario especial, que se considera el mejor para matar al cáncer y reducir el daño a las células normales de su cuerpo, tanto como sea posible. Se le indicarán los días en los que recibirá quimioterapia y cómo debe esperar sentirse. Los medicamentos de la quimioterapia se administrarán oralmente o mediante una vía IV.

Las dosis de quimioterapia que se utilizan en un trasplante son diferentes a aquellas que pueda haber recibido anteriormente. Podría presentar efectos secundarios diferentes. Es posible que sienta un fatiga intensa mientras está en el hospital y luego de que le den el alta, por lo tanto, la terapia física es muy importante para su recuperación.

Por lo general, la quimioterapia mata a otras células además de las células cancerígenas. Por ésta razón, se presentan los efectos secundarios. Puede causar daños en las células normales de crecimiento rápido, como aquellas que se encuentran en la boca, garganta, el intestino, la piel, el cabello y la médula espinal. Puede experimentar llagas en la boca o dolor de garganta, náuseas y vómitos, diarrea, sarpullido en la piel, cambios en el color de la piel y pérdida de cabello. Los conteos de sangre pueden disminuir en gran cantidad.

Recibirá medicamentos para reducir las náuseas y los vómitos. Se le administrarán analgésicos si desarrolla dolor o llagas en la boca o garganta. El programa de higiene oral comenzará una vez que ingrese al hospital. Es importante que mantenga el cuidado oral para prevenir efectos secundarios. También se le administrarán medicamentos si presenta diarrea o constipación. Un farmacéutico revisará sus medicamentos para asegurarse de que no presente una reacción severa.

Podría perder el cabello a lo largo del tratamiento. Esto es algo temporal, su cabello debería volver a crecer luego de 3 a 6 meses. Debido a que el calor corporal se pierde desde la cabeza, puede sentir más frío luego de la pérdida de cabello. Es recomendable que utilice una gorra, pañuelo o peluca. El Centro de recursos para pacientes y familias, ubicado en el primer piso, en el Café Sunflower (cafetería) ofrece una peluca nueva por año sin costo a aquellos que hayan perdido el cabello durante el tratamiento. Se puede comprar una segunda peluca a precio de costo. El Centro también tiene gorras, pañuelos y otros artículos para cubrir la cabeza.

La quimioterapia también puede afectar a otros órganos del cuerpo, como los riñones, el hígado, corazón y los pulmones. Aunque los efectos secundarios graves no son comunes, pueden progresar y causar complicaciones como enfermedad hepática, insuficiencia renal, insuficiencia cardíaca congestiva y fibrosis pulmonar. No podemos predecir quién experimentará estos efectos secundarios. Se le proveerá información acerca de estos efectos secundarios potenciales, junto con explicaciones sobre cada medicamento quimioterapéutico y sus efectos secundarios potenciales. Lo supervisaremos todos los días para evaluar signos y síntomas de posibles efectos secundarios.

Radiación

La radioterapia (también llamada radiación) forma parte del régimen de acondicionamiento de algunos trasplantes. El tipo de radiación que puede recibir se conoce como irradiación corporal total (ICT), ya que se le administra a todo el cuerpo. Durante el tratamiento, una máquina envía rayos x de alta energía al cuerpo. Al ser expuestas a estos rayos de gran energía, se impide el crecimiento y la multiplicación de las células del cuerpo.

Qué esperar: Primero, se reunirá con el oncólogo especialista en radiación, que revisará el procedimiento y le pedirá que firme un formulario de consentimiento separado. Los tratamientos de ICT por lo general se administran una o dos veces al día, es decir, una vez a la mañana y una vez a la tarde. La cantidad de tratamientos depende de su plan de tratamiento o ensayo clínico.

Antes de que le administren la ICT, se le puede dar un medicamento para prevenir náuseas. Debe tomar un desayuno ligero antes de ir. No debe llevar joyas. Tendrá que ponerse una bata de hospital y no debe utilizar ropa con metal, como cierres o broches. Por lo general, el tratamiento dura una hora. No sentirá nada mientras recibe el tratamiento. Durante este periodo, se le pedirá que permanezca acostado en una cama. Estará solo en la habitación en donde se realiza el tratamiento, pero será monitoreado por dos pantallas de TV y un micrófono. El técnico podrá verlo y oírlo. Una de las pantallas estará enfocada en usted y la otra en la máquina que monitorea su presión sanguínea y pulso. Si tiene problemas, puede señalar visualmente o comunicarle cualquier preocupación al técnico, que hará todo lo posible por hacerlo sentir cómodo.

Al igual que la quimioterapia, la radiación afecta tanto a las células cancerígenas como a las normales. Los efectos secundarios que pueden ocurrir se deben a los efectos en las células normales. Inicialmente, puede experimentar náuseas, vómitos y diarrea. Se le administrarán medicamentos para prevenir y tratar estos efectos secundarios.

Luego de haber completado los tratamientos, puede desarrollar otros efectos secundarios. Estos pueden incluir: enrojecimiento, piel seca, boca seca (por los efectos secundarios de la radiación en las glándulas salivales), parotitis (hinchazón de las glándulas parótidas frente a los oídos), infertilidad, cambios en los pulmones o cataratas. Su médico y las enfermeras lo observarán muy de cerca en caso de que surja alguno de estos efectos secundarios. Algunos se tratan fácilmente, mientras otros requieren un seguimiento a largo plazo. Si tiene alguna pregunta relacionada con el tratamiento, consulte con cualquier miembro del equipo de trasplantes o con su terapeuta de radiación u oncólogo.

Día del trasplante de células madre (Día 0")

Se introducen en su sangre las células hematopoyéticas extraídas del donante a través de la vía venosa central. Es muy similar a una transfusión de sangre. Un enfermero experimentado lleva a cabo la infusión de TMO al borde de la cama. Esto se realizará en su habitación en la unidad TMO. Una vez descongeladas, la enfermera le regresará las células a su cuerpo mediante una vía venosa central. El paciente es monitoreado de cerca en busca de efectos secundarios.

Sus signos vitales, presión sanguínea, frecuencia cardíaca, respiraciones, temperatura y saturación de oxígeno, serán monitoreados a lo largo de la infusión y por al menos una hora luego del tratamiento. El monitoreo se realiza porque podría presentar una reacción rara.

Tipos de células sanguíneas

Existen tres tipos principales de células sanguíneas: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Cada uno tiene una función específica, que puede verse afectada por la quimioterapia o la radiación de diferentes maneras. A fin de asegurar que tenga suficientes células sanguíneas de cada clase, su sangre se monitoreará regularmente, y se le administrarán transfusiones según sea necesario.

Glóbulos rojos (eritrocitos o GR)

GR, que le dan a la sangre su color rojo, transportan una proteína rica en hierro llamada hemoglobina, que absorbe oxígeno de los pulmones y lo transporta a todas las células del cuerpo. Cuando los niveles de hemoglobina están bajos (*anemia*), usted puede sentirse débil o mareado, con falta de energía, falta de aire, con dolor de cabeza o irritable. Si el estado anémico es muy avanzado, existen órdenes escritas por el equipo clínico para que las enfermeras le proporcionen una transfusión de glóbulos rojos. Recibirá uno o más paquetes de glóbulos rojos, según sean necesarios, para incrementar su nivel de hemoglobina. Cada paquete será transfundido en 2 o 3 horas. Para disminuir la posibilidad de que presente una reacción, la sangre es *tipificada y contrastada* para confirmar que usted y el donante tengan el mismo tipo sanguíneo. Si sufre una reacción a la transfusión, los síntomas pueden incluir escalofríos, urticaria, picazón o problemas respiratorios. Si presenta alguno de estos síntomas, hágase saber a su enfermero de inmediato. Debido a que los GR tienen una vida útil más larga que la de las plaquetas, es probable que necesite más transfusiones de plaquetas que de GR.

Plaquetas (trombocitos)

Las plaquetas son los componentes sanguíneos más pequeños. Cumplen una función esencial en la coagulación sanguínea y en la prevención del sangrado. Sin las plaquetas suficientes (situación llamada *trombocitopenia*), puede ocurrir un sangrado espontáneo o moretones excesivos). Los valores normales de plaquetas oscilan entre 150.000 y 300.000 por microlitro de sangre. Para prevenir el sangrado, puede que se le administren transfusiones de plaquetas si su conteo es menos a 10.000 (a veces el término que se utiliza es 'menos de 10'). La transfusiones de plaquetas se pueden realizar más frecuentemente si hay un sangrado activo o antes de algún procedimiento invasivo. Las transfusiones se pueden realizar hasta que su médula ósea comience a producir sus propias plaquetas. Si su conteo de plaquetas es bajo, puede desarrollar petequias (un sarpullido de manchas rojas o púrpuras) o equimosis (moretones grandes) cerca de los lugares en donde lo han inyectado.

Glóbulos blancos (leucocitos o GB)

Los GB defienden al cuerpo contra bacterias, virus, parásitos, hongos, sustancias extrañas o células tumorales que pueden producir enfermedades. Hay 3 clases principales de GB:

- 1) Los *neutrófilos* (granulocitos) son la primer línea de defensa del cuerpo en contra de infecciones. La médula ósea puede acelerar con rapidez la producción de estas células cuando se las necesite. Combaten infecciones al moverse rápidamente al torrente sanguíneo para responder ante la presencia de bacterias o sustancias extrañas. Cuando la infección se controla, su producción regresa a ritmo normal.

- 2) Los *linfocitos* recorren el torrente sanguíneo y todas las partes del cuerpo.
- 3) Los *monocitos* defienden al cuerpo de infecciones bacterianas y micóticas.

El conteo normal de GB varía entre los 5.000 y 10.000 glóbulos por microlitro de sangre. Otro término numérico importante es 5 a 10 glóbulos por microlitro, que es una abreviación de 5000 a 10.000. Los neutrófilos representan el 50 % a 80 % de la cantidad total de GB. Usted podría padecer *neutropenia* cuando el conteo de neutrófilos es bajo. El riesgo de padecer infecciones aumenta si su conteo es menor de 1000. Cuando el conteo es menor a 500, el riesgo es mayor, por lo que se deben administrar antibióticos. Todos los días se monitoreará su conteo de GB y su conteo absoluto de neutrófilos (CAN). Por lo general, si aumenta la cantidad general de GB, también aumenta la cantidad de neutrófilos circulantes. Su conteo de neutrófilos puede disminuir si detiene las inyecciones de factores de crecimiento.

Se realizan pruebas minuciosas a todos los productos sanguíneos, en busca de hepatitis, VIH y sífilis, de acuerdo con las regulaciones federales. La prueba de citomegalovirus (CMV) se realizará si su médico lo considera necesario. Todos los productos sanguíneos se irradian y se filtran para ayudar a eliminar la posibilidad de reacción de los glóbulos blancos y virus transmisibles e infecciosos como CMV.

Injertos y recuperación del recuento

Las células que usted recibe durante el trasplante se conocen como injertos.

El prendimiento es el proceso en el que las células trasplantadas emigran desde el torrente sanguíneo al centro de los huesos grandes, donde se ubica la médula ósea. Una vez que estas células llegan a destino, pueden comenzar a producir células nuevas. Este proceso dura de 2 a 4 semanas. En este período, todos sus conteos sanguíneos disminuirán y usted será susceptible a infecciones y sangrado. Se le administrarán antibióticos para prevenir infecciones. También recibirá productos sanguíneos, como glóbulos rojos y plaquetas, hasta que sea capaz de producirlos por su cuenta.

Cuando el conteo de glóbulos blancos, rojos y plaquetas aumente, sabremos que el prendimiento ha comenzado. En este momento, su necesidad de transfusiones de glóbulos rojos y plaquetas habrá disminuido. Su tratamiento con antibióticos puede cambiar antes de ser dado de alta.

El rechazo del injerto o la recuperación pobre del conteo es una complicación muy rara que ocurre cuando el cuerpo no acepta las células. Si el injerto es rechazado, las nuevas células no pueden repoblar la médula ósea.

Cuando esto ocurre, los pacientes están más susceptibles a las infecciones y otras complicaciones. A veces, el rechazo del injerto es de larga duración y hasta puede poner en riesgo la vida, pero es una complicación muy inusual. Usted podría necesitar transfusiones de glóbulos rojos y de plaquetas como apoyo. El tratamiento adicional puede incluir inyecciones que estimulan la producción de glóbulos rojos o blancos como eritropoyetina, Procrit® o Epogen®, filgrastim o Neupogen®, y sargramostim o Leukine®. Su equipo de trasplante lo discutirá con usted, si corresponde.

Posibles efectos secundarios y complicaciones

Un trasplante puede, potencialmente, salvar su vida y a veces puede acarrear complicaciones. Estas complicaciones pueden ser muy serias y pueden poner en riesgo su vida.

Los efectos secundarios y las complicaciones pueden ocurrir rápidamente o desarrollarse con el tiempo y persistir por largos períodos. Si tiene algún síntoma, infórmele a su enfermero o a su médico, para que podamos abordar el problema y comenzar el tratamiento.

Posibles efectos secundarios de la terapia de acondicionamiento

- Conteos sanguíneos bajos
- Fiebre e infecciones
- Fatiga
- Sangrado
- Náuseas, vómitos y diarrea
- Llagas bucales
- Disminución del apetito
- Sarpullidos o cambios en la piel
- Dificultad para alimentarse
- Pérdida de apetito
- Diarrea
- Pérdida de cabello

Las dosis altas de quimioterapia y la irradiación corporal total son dañinas, no solo para células enfermas sino también para los tejidos y órganos normales. Cuando las células normales se ven afectadas, se desarrollan los efectos secundarios. Estos efectos secundarios pueden incluir náuseas, vómitos, dificultad para alimentarse, pérdida de apetito, diarrea, pérdida de cabello y cambios en la piel.

El equipo de atención médica se encargará de estos efectos secundarios con medicamentos, transfusiones de sangre, fluidos por VI y las intervenciones necesarias. Todos los días haremos un conteo de sangre completa, (CSC). Luego de la terapia de acondicionamiento, los valores CSC estarán por debajo de los niveles normales. El conteo de *neutrófilos* estará cerca de cero y puede permanecer bajo por varias semanas. Durante este tiempo, el riesgo de contraer infecciones es alto. También se sentirá muy enfermo. Cuando los neutrófilos comiencen a recuperarse, durante el período de prendimiento, comenzará a sentirse mejor.

Dificultad para alimentarse

Existen muchas razones por las que puede presentar dificultad para alimentarse durante y luego del trasplante. La quimioterapia o radiación pueden causar náuseas o vómitos, llagas bucales o dolor de garganta, y diarrea. Además, su saliva puede espesarse, por lo que masticar y tragar le puede resultar más difícil. Lavarse la boca y beber fluidos puede ayudar. Puede solicitar un catéter para succionar (como el que está en el dentista) para ayudarlo a lavar su boca.

La sequedad bucal puede durar varios meses luego del trasplante. Los cambios en el sabor, ya sea la capacidad de sentir sabores o cambios en el gusto normal, pueden durar entre 30 y 60 días

o más, luego de la quimio o radiación. Es muy importante que coma pequeñas comidas frecuentes, aun si experimenta cambios en el sabor. También es importante que no coma nada grasoso. Puede recibir nutrición mediante su vía venosa central llamada NPT (nutrición parenteral total).

Náuseas o vómitos

Las náuseas y los vómitos son comunes durante y luego de todos los regímenes de acondicionamiento y pueden controlarse con medicamentos. Los medicamentos y las infecciones también pueden causar náuseas o vómitos. Los medicamentos antieméticos se utilizan para tratar las náuseas. (La emesis se refiere al vómito, por lo que los medicamentos antieméticos previenen o controlan el vómito).

Aun si siente muy pocas náuseas, infórmele a su enfermero de inmediato. Puede que la dosis y la frecuencia de los medicamentos para las náuseas deban modificarse. Los medicamentos para controlar las náuseas deben administrarse por la vía venosa central regularmente y según lo necesite. También puede pedir un parche para la piel para controlar las náuseas. Es muy importante que no permita que las náuseas y los vómitos se salgan de control.

Diarrea

Es común presentar diarrea después del régimen de acondicionamiento. Las infecciones también pueden causar diarrea. Se les realizará un examen a las heces en búsqueda de una infección llamada *Clostridium difficile* o simplemente "C. diff". Si se sospecha de una infección por C diff, puede que se le administren antibióticos orales o por VI. No se suministrarán fármacos para controlar la diarrea hasta que nos aseguremos de que no tiene una infección. Mantener el área rectal limpia y seca es importante para prevenir infecciones y rupturas en la piel. Se le proporcionarán toallas húmedas para limpiarse. Si se irrita el área rectal, infórmele a su enfermera y se le proporcionarán cremas para aliviar el malestar. Es posible que desarrolle hemorroides. Si esto ocurre, es importante que las mantenga limpias. Otra complicación que puede ocurrir es la fisura rectal (ruptura), por lo que es importante realizar el cuidado y el examen rectal diariamente. Es importante que se cambie la ropa interior de tela o desechable (como Depends®) todos los días.

Pérdida de cabello (alopecia)

La pérdida de cabello puede ocurrir luego del régimen de acondicionamiento. También puede experimentar debilitamiento o pérdida de pestañas, cejas y vello corporal. Por lo general, esto ocurre 3 o 4 semanas luego de recibir quimioterapia. Algunos pacientes prefieren afeitarse la cabeza o cortar su cabello muy corto antes de que empiece la pérdida de cabello. Puede utilizar pañuelos, gorras, sombreros o pelucas hasta que le vuelva a crecer el cabello. Puede encontrar pelucas y otros accesorios para el cabello en el Centro de Recursos para Pacientes y Familias de Roswell Park. (Una peluca y otro accesorio son gratuitas y puede comprar uno más de cada uno a precio de costo). Sería conveniente pasar por el Centro de Recursos *antes* de perder el cabello. Normalmente, el cabello vuelve a crecer entre 3 y 6 meses después del trasplante. Puede notar cambios en el color, espesor, la textura y las ondas de su cabello.

Cambios en la piel

Dependiendo de la quimioterapia o radiación, usted puede presentar un sarpullido en la piel, despellejamiento, enrojecimiento o cambios en el tono de su piel. Esto será temporal y se le proporcionarán cremas para aliviar cualquier malestar. El enfermero le brindará más instrucciones acerca del cuidado específico de la piel. Menos frecuentemente, puede producirse una hiperpigmentación (manchas oscuras en la piel). Estas manchas suelen desvanecerse en un período de 1 o 2 meses.

Orina

Es importante que utilice los envases desechables para recolectar orina y heces que se encuentran en el inodoro, para que podamos hacer un seguimiento de sus desechos. Se le realizarán pruebas a su orina para asegurarnos de que no presenta ninguna infección que requiera tratamiento.

Fatiga

Hasta que se recupere el conteo de glóbulos rojos, puede padecer anemia. Los síntomas de la anemia incluyen los siguientes:

- Dificultad para respirar.
- Dolor en el pecho.
- Fatiga, debilidad y mareos.
- Dolor de cabeza.
- Dificultad para concentrarse.
- Latidos rápidos que por lo general se asocian con el ejercicio, y latidos irregulares que pueden requerir medicación (consulte *fibrilación articular*).
- Calambres en las piernas.

Puede necesitar transfusiones de sangre para tratar la anemia hasta que se restablezca el conteo de glóbulos rojos. Para aliviar los efectos secundarios, descanse entre actividades, cambie de posición lentamente para evitar mareos y siempre pida ayuda si no se siente bien.

Síndrome de obstrucción sinusoidal (SOS)/Enfermedad venooclusiva (EVO)

SOS/EVO es una afección rara pero grave, que es causada por las altas dosis de quimioterapia o radiación recibida antes del TMO. A causa de la SOS/EVO, los vasos sanguíneos que transportan sangre al hígado se inflaman y se bloquean.

Esta afección interfiere con la habilidad del hígado para eliminar productos residuales del torrente sanguíneo. La presión y la acumulación de fluidos en el hígado hacen que se inflame y esté sensible. Otros síntomas incluyen aumento rápido de peso (por la retención de fluidos), hinchazón en los brazos, piernas o abdomen, y un aumento en la bilirrubina. El fluido en el abdomen puede causar presión en los pulmones, lo que dificulta la respiración. Además, las toxinas que el hígado no puede eliminar pueden afectar la función cerebral, lo que puede causar confusión.

Los anticoagulantes como enoxaparina/Lovenox® (inyecciones diarias) y las pastillas de ursodiol/Actigall® ayudarán a prevenir que desarrolle SOS/EVO.

Si se sospecha que padece SOS/EVO, su equipo de TMO intentará prevenir complicaciones más

graves tomando las siguientes medidas:

- Minimizar o eliminar ciertos medicamentos.
- Recetar diuréticos para aumentar la eliminación de orina y aliviar la retención de líquidos del cuerpo.
- Monitorear el volumen de fluidos en el cuerpo.
- Realizar transfusiones de glóbulos rojos hasta que el SOS/EVO se cure.

Pulmones y corazón

Es posible que su corazón y pulmones se vean afectados por las altas dosis de quimioterapia, radiación, fluidos o infecciones, lo que disminuirá sus capacidades para funcionar correctamente. Por este motivo, le haremos pruebas antes, durante y luego del trasplante para monitorear su corazón y pulmones.

Usted puede jugar un papel importante en la prevención de las complicaciones pulmonares. **Si fuma, debe dejar el hábito antes de ingresar al hospital para recibir el trasplante.** No está permitido fumar mientras se encuentre en el hospital. Esto también se aplica a los cigarrillos electrónicos. Retomar el hábito luego de recibir un trasplante aumenta enormemente el riesgo de sufrir complicaciones pulmonares y la muerte. Tenemos disponible información que puede ayudarlo a dejar de fumar. Puede visitar el Centro de Recursos para Pacientes y Familiares para obtener material informativo, o visitar el sitio www.nysmokefree.com.

También puede comunicarse con la línea para dejar de fumar del Estado de Nueva York llamando al 1-866-NY-QUITS (1-866-697-8487).

Le pueden realizar un ECG, una radiografía de pecho, exploración CT (tomografía computarizada) o un electrocardiograma cardíaco para evaluar su función cardíaca. Algunos pacientes pueden presentar latidos irregulares y rápidos. Podemos utilizar un monitor para observar y evaluar su frecuencia cardíaca. También podemos extraerle sangre para comprobar que su corazón funcione correctamente.

Puede desarrollar problemas pulmonares varios meses después de su TMO. Se le pueden realizar pruebas de función pulmonar (PFP) para comprobar su función pulmonar. Si siente una falta de aire, tiene dificultad para respirar o tiene problemas para caminar, infórmele a su enfermero. Comprobaremos el nivel de oxígeno durante el descanso y la caminata. Si los niveles no fueran normales, se le puede realizar una radiografía del pecho o una exploración por TC. Su equipo tratará la infección o inflamación pulmonar, si ocurriera.

Sus proveedores de atención médica le enseñarán cómo mantener una función pulmonar saludable mientras esté en el hospital. Sus enfermeros y médicos evaluarán su función pulmonar todos los días. Si fuera necesario, su médico puede recetar una medicación en aerosol, fisioterapia respiratoria u oxígeno. Si experimenta falta de aire, tiene dificultad para respirar en cualquier momento, infórmele a su enfermero o médico de inmediato.

Riñones y vejiga

Sus riñones o vejiga pueden verse dañados por la quimioterapia y otros medicamentos. Mientras se encuentre en el hospital, vigilaremos el funcionamiento de sus riñones. Todas las mañanas, se le pesará y se le extraerá sangre. Si fuese necesario, estas actividades se realizarán más a menudo. Los fluidos orales y por vía intravenosa se medirán y se registrarán cuidadosamente. **Se medirán y**

registrarán las heces, la orina y emesis. A esto se lo llama ingesta y eliminación. Si la orina no se recolecta adecuadamente, el equipo clínico puede no saber si necesita diuréticos para eliminar el fluido extra de su cuerpo. Siempre informe a sus proveedores de atención médica qué fluidos ingiere y si está vomitando. Como se mencionó anteriormente, es muy importante utilizar el envase desechable de recolección y el urinal.

A veces, la gran cantidad de fluidos intravenosos que recibe puede causar retención de líquidos. Si esto ocurre, se le pueden administrar medicamentos diuréticos para aumentar la cantidad de orina. En algunos casos, puede tener dificultad para vaciar su vejiga por completo. Si la retención de líquidos o de orina se convierte en un problema, se le puede colocar un catéter Foley en la vejiga a través de la uretra. Este tubo blando y flexible permite que la orina fluya libremente a una bolsa recolectora. El catéter es temporal. Si desarrolla un malestar en la parte baja del abdomen o en la vejiga, puede pedirle una exploración de la vejiga a la enfermera.

A pesar del monitoreo y de la terapia agresiva, a veces puede producirse una insuficiencia renal. En estos casos, puede necesitar diálisis para ayudar a que los riñones sanen y eliminen las toxinas que se acumulan en el cuerpo. La necesidad de diálisis puede ser temporal hasta que la función renal normal regrese. En casos aislados, la necesidad de diálisis puede ser permanente.

Dental

Los regímenes de acondicionamiento que incluyen radiación pueden causar complicaciones en la boca y en las membranas mucosas. Las membranas mucosas secas pueden hacer que produzca menos saliva, lo que puede causar caries dentales. La higiene oral frecuente es vital y debe continuar luego de que le den el alta del hospital.

Puede cepillar los dientes con un cepillo normal si su conteo de plaquetas es superior a 50.000. De lo contrario, utilice un hisopo con esponja llamado "toothette" o un cepillo de dientes extra suave. Le proporcionaremos estos elementos. Los enjuagues bucales serán recetados.

Cataratas

La radiación y la terapia con esteroides puede aumentar el riesgo de padecer cataratas. La visión borrosa y los cambios en la visión son síntomas comunes. Otros síntomas incluyen ojos secos, sensación de arenilla, quemazón, picazón y sensibilidad a la luz. Los lentes de sol protectores y las lágrimas artificiales (gotas) pueden reducir el malestar. El seguimiento médico y la intervención quirúrgica pueden ser necesarios si se desarrollan cataratas. Esto puede ocurrir meses o años después de la exposición.

Cambios en la tiroides

Pueden desarrollarse problemas en las tiroides si la radiación está incluida dentro de su régimen de acondicionamiento. Comuníquenos si presenta síntomas como falta de energía, decaimiento, depresión, trastornos del sueño, hinchazón, aumento de peso y cabello escaso o débil. Le extraeremos sangre y la analizaremos para ver el funcionamiento de la tiroides. Si fuese necesario, podemos recetarle medicamentos para reemplazar las hormonas de la tiroides.

Pérdida ósea

Complicaciones de esteroides: necrosis avascular, osteopenia, osteoporosis y esteroides. Miopatía

Los esteroides se utilizan frecuentemente para controlar los efectos secundarios durante el TMO, pero a veces, pueden causar efectos secundarios graves que causan problemas con el tejido óseo y muscular.

La necrosis avascular es la muerte del tejido óseo debido a la pérdida de la irrigación sanguínea en un hueso. Esta afección comúnmente afecta los extremos de huesos largos como el fémur (hueso del muslo), la cabeza del húmero (hueso del brazo) y las rodillas. Los síntomas iniciales incluyen una sensación molesta y dolorosa en la cadera, que empeora al soportar peso o al mover la cadera. Si siente algún dolor o malestar en la cadera o en el hombro, rango de movimiento limitado o rigidez en las articulaciones, debe informar a su médico. Puede necesitar cirugía.

Una complicación más frecuente causada por la medicación con esteroides es la pérdida de densidad ósea. **La osteopenia y la osteoporosis** son afecciones relacionadas causadas por la pérdida de densidad ósea. La osteoporosis es una afección más seria. La pérdida de densidad ósea puede llevar a que los huesos se rompan (fracturas). La pérdida ósea causada por medicamentos se puede minimizar con esteroides, haciendo ejercicios y tomando medicamentos antes y después del trasplante. Esto incluye calcio, vitamina D y ejercicios para fortalecer los huesos. Además, se le pueden dar medicamentos llamados bifosfonatos, junto con calcio y vitamina D para prevenir o revertir la pérdida ósea. Los bifosfonatos pueden causar una complicación rara llamada osteonecrosis mandibular u ONM. Esta afección provoca que el hueso de la mandíbula se debilite y muera. Es importante que el dentista realice chequeos en los dientes para prevenir complicaciones.

La miopatía por esteroides causa daños en las fibras musculares. Utilizar medicamentos con esteroides causa una disminución en la masa muscular (atrofia muscular) y debilidad. Esta afección le puede dificultar el subir escaleras o levantarse cuando está sentado. Levantar objetos puede ser difícil. Otros síntomas incluyen una sensación molesta y dolorosa en la cadera o en el área del hombro o un rango de movimientos limitado. La fuerza muscular por lo general regresa con el tiempo; sin embargo, en algunos casos, el músculo ha sufrido mucho daño y no es posible una recuperación completa. **Es muy importante realizar actividad física antes, durante y luego del proceso del trasplante.**

Cáncer secundario

A veces, las personas que experimentan quimioterapia o radiación pueden desarrollar un segundo nuevo tipo de cáncer. El riesgo de padecer un segundo cáncer es compensado por los beneficios de un trasplante.

Cuando su médico le recomienda que se realice quimioterapia o radiación, es porque considera que el riesgo de no tratar el cáncer es peor que el riesgo de los posibles efectos secundarios (incluido un nuevo cáncer) que puedan ocurrir en el futuro.

Un cáncer secundario puede ocurrir en cualquier momento luego de la quimioterapia o radiación y en cualquier momento de la vida del paciente. El equipo médico atiende a pacientes que se han

realizado trasplantes cada 1 o 2 años y de por vida, para investigar sobre esta posible complicación. Algunos de los tipos de cáncer secundario más comunes son: el cáncer de boca (oral), de vejiga, leucemia mieloide aguda (LMA), síndromes mielodisplásicos (SMD), cáncer de piel y otros tumores sólidos como el cáncer de pulmón. Consulte los riesgos con sus proveedores de atención médica. Además, debe continuar los controles usuales contra el cáncer, como las mamografías, papanicolaus y colonoscopías.

Enfermedad injerto contra huésped (EICH)

Usted podría desarrollar la enfermedad de injerto contra huésped. Podríamos realizarle un examen clínico protocolar, a fin de reducir las posibilidades de desarrollar EICH o tratarla.

A excepción de los gemelos idénticos, existe cierto grado de incompatibilidad (disparidad) entre *todos* los pares de donantes y receptores, incluso si poseen antígenos ALH correspondientes. La EICH es una complicación común luego de un TMO alogénico. La gravedad de la enfermedad puede oscilar entre leve a potencialmente fatal, con síntomas a corto y largo plazo.

La EICH ocurre cuando las células T del sistema inmunológico del donante reconocen las proteínas (antígenos) en las células del receptor como invasoras. La EICH podría tener un efecto benévolo: las células del donante ayudan a eliminar el cáncer subyacente del receptor, incluso las que han resistido la quimio. Sin embargo, una EICH severa podría causar graves problemas e incluso la muerte.

La incidencia y gravedad de la EICH varían dependiendo del grado y los tipos de diferencias entre el donante y el receptor: Si los antígenos ALH examinados son compatibles, la incidencia de la EICH es menor. Sin embargo, no todas las personas pueden encontrar un donante que coincida completamente. Ciertas incompatibilidades entre antígenos pueden causar problemas más graves que otras. Dependiendo de la concordancia del ALH y el tipo de trasplante, la EICH podría ser más o menos grave. Podrían surgir distintas complicaciones con pacientes mayores que podrían requerir distintas metodologías de trasplante. Los nuevos tratamientos han mejorado el control de la EICH.

Los pacientes que desarrollan síntomas de EICH podrían requerir una biopsia de piel, endoscopia superior o inferior, biopsia de hígado, biopsia pulmonar endoscópica o lavado, para determinar si hay EICH o alguna otra complicación médica.

La EICH también se puede producir debido a una transfusión de sangre, si la sangre no ha sido preparada adecuadamente, debido a que los glóbulos blancos en el producto podrían reaccionar en contra del receptor. Para ayudar a prevenir la EICH en casos de transfusiones, se irradian todos los productos derivados de la sangre (plasma, glóbulos rojos y plaquetas). No todos los hospitales realizan esta práctica de manera rutinaria. Hable con su equipo clínico acerca de la transfusión de productos derivados de la sangre. Usted recibirá un brazalete que indica que todos los productos derivados de la sangre que usted reciba deben ser filtrados e irradiados. (La radiación desactiva todos los glóbulos blancos pero no los glóbulos rojos ni las plaquetas).

- La EICH puede ser aguda o crónica. Los pacientes podrían no presentarla, presentar un tipo, o ambos.
- La EICH aguda generalmente ocurre dentro de los primeros 100 días posteriores a un TMO

alogénico.

- La EICH crónica suele presentarse pasados los primeros 100 días y hasta varios después del trasplante.

Se toman ciertas medidas (profilaxis) para prevenir la EICH durante su TMO alogénico. Es fundamental que tome sus medicamentos contra la EICH e informe a su médico, enfermero especializado, asistente médico o enfermero si experimenta algún problema. Con frecuencia, los medicamentos contra la EICH se ajustan luego de su trasplante.

Los agentes más comunes que se utilizan para prevenir la EICH son tacrolimus (FK-506/Prograf®/Taco™), ciclosporina A (CsA), metotrexato (MTX), y ácido micofenólico (MMF/micofenolato mofetil/CellCept®). Algunos de estos medicamentos requieren seguimiento. Para trasplantes medio emparejados (haploidéntico), podemos hacer lo siguiente:

- suministrar ciclofosfamida (luego de que se realiza la infusión de células del donante) o
- filtrar las células T del donante, que son las más propensas a causar una reacción intensa (esto se realiza antes de la infusión de las células donadas).

Podemos ofrecerle un examen clínico que considera nuevos abordajes para tratar la EICH. Los miembros del equipo de trasplante están aquí para ayudarle a superar todos los desafíos de un trasplante.

EICH aguda (EICHA)

- Por lo general, la EICH aguda afecta la piel (sarpullido), el tracto gastrointestinal (nauseas, vómito, diarrea) y el hígado (piel amarilla, orina oscura).
- Los síntomas podrían ser de leves a graves, pueden presentarse de manera aislada o combinados, o durar mucho tiempo.
- La irritación gastrointestinal (GI) puede dificultar la absorción de nutrientes y puede ocasionar problemas al tragar o comer, acidez, dolor estomacal, pérdida de peso y de apetito. En casos graves, los pacientes podrían sufrir discapacidad permanente o la muerte. Afortunadamente, los problemas graves son poco comunes, **pero es muy importante informar con prontitud todos los síntomas que experimente.**
- Afortunadamente, la mayoría de los pacientes se recupera sin mostrar efectos secundarios significativos a largo plazo. Los investigadores de Roswell Park y del mundo siguen investigando maneras de reducir las complicaciones de la EICH.

EICH crónica (EICHC)

Los síntomas de la EICH crónica son, por lo general, diferentes a los de la EICH aguda. La EICH crónica (EICHC) puede debilitar el sistema inmunológico, al igual que los medicamentos inmunosupresores que se utilizan para tratarla. Lidar con esta enfermedad puede ser muy difícil y usted y su familia podrían sentirse muy frustrados. La EICH crónica Tiene un efecto antitumoral e impide que la enfermedad subyacente vuelva a aparecer. Podría existir algún estudio sobre EICHC que podría tratar su EICHC y ayudarnos a comprender sus causas.

La EICH crónica puede causar los siguientes problemas:

- Más infecciones (la EICH debilita sus barreras naturales como la piel y las membranas mucosas contra las infecciones). **Una buena higiene personal es muy importante.**
- Problemas hepáticos: piel amarilla, orina oscura, y cambios en su descomposición de los medicamentos

- Problemas en la piel: sarpullido, picazón, cambios en el color de la piel, agrisado prematuro, pérdida de cabello (Los problemas graves incluyen ampollas, despellejamiento y cicatrices)
- Problemas oculares: sequedad, ardor, sensación de arenilla, irritación y fotosensibilidad extrema
- Problemas en la boca: sequedad o ardor y llagas orales
- Problemas gastrointestinales: dificultad al tragar, sensación de saciedad, pérdida de apetito y diarrea
- Problemas de vista
- La tensión de los tendones en las articulaciones puede dificultar el movimiento de brazos y piernas.
- Complicaciones pulmonares. Se deben llevar a cabo pruebas de función pulmonar (PFP) con frecuencia luego de su trasplante, con el fin de evaluar su función pulmonar. La detección temprana de los problemas pulmonares puede prevenir daños pulmonares a largo plazo.
- Efectos secundarios de la medicación: los esteroides pueden causar diabetes (lo que podría requerir insulina o un medicamento oral), cambios de humor, depresión y ansiedad

Medicamentos/tratamientos utilizados para tratar la EICH crónica

- acitretina (Soriatane®)
- alemtuzumab (Campath®)
- Globulina antilinfocítica (equina) (ATG/ATGAM®)
- beclometasona (BDP): BDP +/- Budesonida EC (Entocort EC®)
- hidroxicloroquina (Plaquenil®)
- imatinib (Gleevec®)
- interleuquina-2 (Proleukin®)
- infliximab (Remicade®)
- metilprednisolona (Medrol®)
- pentostatina (Nipent®)
- fotoféresis
- rituximab (Rituxan®)
- sirolimus (Rapamune®)
- tocilizumab (Acemra®)
- vedolizumab (Entyvio®)

Algunos de estos medicamentos/tratamientos requieren **autorización previa** de parte de su compañía de seguros.

Infecciones

Mientras espera que sus nuevas células prendan (antes de la recuperación del conteo de células sanguíneas) su conteo de glóbulos blancos estará bajo. Esto significa que tendrá un riesgo mayor de desarrollar infecciones. En ese momento, la infección puede ser crítica y hasta puede poner en riesgo su vida.

Las infecciones pueden ser causadas por bacterias, virus u hongos. Se le administrará una medicación para prevenir infecciones.

Tipos de infecciones

Infecciones bacterianas

Su cuerpo es huésped de miles de clases de bacterias que son importantes para mantenerlo saludable. La mayoría de las infecciones bacterianas son causadas por organismos que ya están presentes en su cuerpo. Cuando su sistema inmunológico está debilitado, su capacidad para luchar contra las infecciones bacterianas se ve afectada de diferentes maneras. Las barreras de piel y membranas mucosas, que normalmente previenen que las bacterias entren al cuerpo se encuentran dañadas. Los glóbulos blancos, que son los responsables de luchar contra las bacterias, no están presentes.

Infecciones micóticas

Las infecciones por *Candida* y *Aspergillus* son las infecciones micóticas más comunes luego de un trasplante. Las bacterias y hongos *Candida* viven en todo el cuerpo, incluida la boca y la vagina. Tomar antibióticos puede afectar las bacterias que normalmente regulan el crecimiento de la *Candida*. Esto puede desencadenar un sobrecrecimiento de *Candida* y una infección micótica. El *Aspergillus* es un hongo que se encuentra en el ambiente (suelo y aire). Puede causar infección en los pulmones y en las cavidades sinusales. Las infecciones micóticas pueden ser difíciles de tratar y pueden poner en riesgo la vida. Se le administrará una medicación antimicótica para prevenir infecciones.

Infecciones virales

Las infecciones virales posteriores a un trasplante pueden ocurrir como resultado de la exposición a un nuevo virus o a la reactivación de un viejo virus que se encuentra inactivo (durmiente) en su cuerpo. Las infecciones virales también son difíciles de tratar y son más comunes durante los primeros 12 meses luego del TMO. Las infecciones más comunes son causadas por el virus del herpes simple (úlceras bucales), citomegalovirus (CMV) y el virus varicela-zoster (varicela y herpes). Se le administrará una medicación antiviral para prevenir infecciones.

Precauciones contra hemorragias

Luego del trasplante, está bajo alto riesgo de desarrollar hemorragias porque su conteo de plaquetas es bajo. Sus plaquetas comenzarán a aumentar a medida que su médula ósea se recupere. Por lo general, las plaquetas demoran un par de días más en crecer, en comparación con los glóbulos blancos.

Los síntomas de un conteo bajo de plaquetas incluyen los siguientes:

- Hemorragia nasal
- Hemorragia en las encías
- Moretones
- Hemorragia en cualquier cavidad o herida corporal
- Hemorragia más larga de lo normal después de un procedimiento
- Sangre en la orina o en las heces (puede no ser detectable a la vista)

Transfusiones

Una vez que el conteo de plaquetas sea menor a 10.000 (a veces llamado menor a 10), puede presentar hemorragias donde no hay heridas, y será necesario realizar una transfusión de plaquetas. Esta hemorragia puede ser muy grave si ocurre en el cerebro u otras partes del cuerpo. Estas pautas lo ayudarán a prevenir hemorragias.

- Cuide muy bien de su piel y sus labios. Aplique humectantes diariamente y cuando sea necesario. La piel y los labios secos o agrietados son más propensos a sangrar y a infectarse.
- Solo utilice afeitadoras eléctricas.
- Utilice una lima de uñas para cortar las uñas de las manos y de los pies. Evite usar cortaúñas ya que puede provocar heridas accidentales o infecciones.
- Utilice zapatos o pantuflas en todo momento cuando esté fuera de la cama y quíteselos antes de volver a la cama.
- Evite soplar la nariz con fuerza.
- Evite realizar ejercicios de alto impacto o cualquier actividad en la que pueda resultar herido.
- Evite realizar esfuerzos al hacer sus necesidades. Si está constipado, avísele al médico o a su enfermero.
- Evite lastimarse la boca. No utilice palillos ni hilo dental. Lávese con un "toothette" (sistema de hisopo bucal) o con un cepillo de dientes de cerdas extra suaves, dependiendo del conteo de plaquetas.
- Evite comer comidas muy calientes o utilizar utensilios afilados.
- No utilice termómetro rectal, supositorio, enema, tampón ni duchas vaginales.
- Si tiene dolor de cabeza o siente mareos, infórmele de inmediato a un enfermero.
- Recuerde almacenar toda la orina y las heces en el envase desechable de recolección para que podamos hacer pruebas de sangre para detectar infecciones.

Directivas anticipadas

A veces el cáncer del paciente es más resistente que todas las terapias que tenemos para ofrecer. Sin importar el trabajo arduo del paciente, su familia y del equipo de trasplante, a veces, el TMO no funciona, o se producen complicaciones insuperables que desencadenan la muerte.

Padecer una enfermedad potencialmente fatal, y someterse a una alta dosis de quimioterapia o radiación solo ponen de manifiesto la fragilidad de la vida. En Roswell Park, creemos que los pacientes deben hablar sobre sus últimos deseos con su familia, seres queridos y proveedores médicos para asegurarse de que estos se honren. En Roswell Park le solicitamos a los pacientes que completen los formularios de Directivas anticipada, Apoderado para la atención médica, una Orden de no reanimar y la Orden médica para el tratamiento de soporte vital. Consulte con su equipo de trasplante el propósito de cada uno de los formularios y cómo completarlos a fin de que se cumpla su voluntad si usted no pudiera tomar decisiones.

La vida después del trasplante

Mantener su seguro médico es muy importante para el cuidado a largo plazo y la recuperación luego de que recibe el alta del hospital. Todos los cambios en el seguro deben informarse en Ingreso del paciente. Consulte sus dudas o preguntas con su trabajador social.

Infertilidad

Si bien la infertilidad puede ser un efecto secundario de las altas dosis de quimioterapia, no todos los pacientes sufren este efecto secundario. Consulte con su médico de TMO si tiene alguna inquietud acerca de la infertilidad.

Recaída

Algunas veces los trasplantes no cumplen con su objetivo y la enfermedad del paciente no entra en remisión o vuelve a aparecer. Esto puede ser algo devastador para el paciente y su familia.

Si esto ocurre, existen otras opciones de tratamiento, como terapias nuevas o ensayos clínicos (estudios que están evaluando tratamientos nuevos y prometedores). Es posible que le ofrezcan terapia celular adicional o un segundo trasplante.

A veces, luego de una charla con el paciente, la familia y el equipo clínico, se solicita una consulta para recibir servicios de cuidados paliativos, o se ofrecen servicios de hospicios. Este camino tiene el objetivo de proporcionar apoyo al paciente y su familia para optimizar el tiempo de vida restante.

Cuando se le da el alta

La planificación para darle de alta comienza el día de su ingreso en el hospital. Varios días después de que se lo dio de alta, se colocará una lista de verificación en su puerta. Todas las personas de su equipo de TMO deberán verlo y colocar una marca en las secciones apropiadas. Deberá acercarse a la farmacia el día anterior o el día en el que se le da de alta, en presencia de su cuidador, para repasar todos los medicamentos con ambos. En el día en el que recibe el alta, su enfermero revisará los medicamentos otra vez, y cualquier otra instrucción específica. La hora de alta no debe ser más tarde que las 11: 00 a. m.

Luego de recibir el alta, será tratado como paciente ambulatorio. El Centro de TMO para pacientes ambulatorios abre todos los días. De lunes a viernes, el centro abre de 7: 00 a. m. a 5: 00 p. m. Los horarios varían los fines de semana y feriados. Si hubiera algún problema, llame al **(716) 845-1444**. Si tiene consultas luego del horario de cierre, comuníquese con la central de Roswell Park llamando al **(716) 845-2300** y solicite al médico de TMO de guardia. **Si no recibió respuesta en 10 o 15 minutos, vuelva a llamar.**

En su primer visita a la clínica, debe venir acompañado de su cuidador y traer su caja de pastillas con todos sus medicamentos y su horario para tomarlos. Antes de retirarse del Centro de TMO, establezca el día de su próxima consulta clínica, junto con cualquier examen o procedimiento adicional que pueda necesitar.

Si usted vive a más de 45 minutos de Instituto del cáncer Roswell Park, usted deberá **permanecer en las inmediaciones hasta pasado el día 100 o más**, en función de su condición médica y el criterio de su médico de TMO. Nuestro departamento de trabajo social

trabajaré con usted para garantizar que tenga un alojamiento en las instalaciones locales aprobadas para vivir después de un TMO.

Sus visitas como paciente ambulatorio

Después de haber sido dado de alta, lo veremos en el Centro de TMO el día siguiente. La frecuencia de las visitas clínicas dependerá de variables como las transfusiones que necesite, reposición de electrolitos, hidratación, estado de nutrición y coordinación de medicamentos. Le pedimos a los cuidadores que lo acompañen en sus visitas a la clínica, para que ellos también puedan hacer preguntas y participar en su cuidado.

Por lo general, las extracciones de sangre se realizan en el departamento de flebotomía antes de las visitas clínicas. Si su conteo indica que necesita una transfusión de glóbulos rojos o plaquetas, será necesario realizar el tratamiento mientras se encuentre en la clínica.

Como paciente que ha recibido un trasplante, podrá volver a ver a su hematólogo u oncólogo habitual para recibir cuidados interinos aproximadamente 100 días después de que el médico de TMO lo autorice. Su chequeo del Día 100 se realizará en el Instituto del Cáncer Roswell Park.

Es importante que mantenga informados a sus médicos de TMO sobre cualquier problema que pueda ocurrir.

Comuníquese con el Centro de TMO para pacientes ambulatorios si experimenta alguno de los siguientes síntomas:

- Temperatura a 38 °C o más.
- Tos repentina, falta de aire o dificultad para respirar.
- Aumento de fatiga.
- Cambios en la apariencia de la piel.
- Mareos, vértigo o sensación de caída.
- Náuseas o vómitos que no puede controlar con medicamentos.
- Dificultad al orinar.
- Aumento en la cantidad de diarrea o incapacidad para controlarla con medicamentos, o constipación.
- Aumento o cambios en el dolor.
- Estado mental alterado
- Hemorragias

Le pedimos que esté acompañado de su cuidador para que pueda ayudarlo si se siente mal.

Si bien es un momento para recuperarse y cuidarse, usted podría sentirse débil o cansado y quizás no tenga apetito. El tiempo de recuperación de cada persona es diferente, y a algunas personas le toma más tiempo que a otras. No se desanime si su cuerpo se demora en recuperarse; bríndele el tiempo y el descanso que necesita. La terapia física (TF) y el ejercicio acelerarán su recuperación. Su progreso luego del alta será supervisado en el Centro de TMO y el equipo de TMO estará presente para responder sus preguntas y mantenerlo informado acerca de su plan de atención. Si tiene preguntas o preocupaciones luego de su visita, comuníquese con el Centro de TMO llamando al **(716) 845-1444**.

La vida después del alta

Su vivienda debe estar limpia antes de su llegada, ya sea su hogar o casa temporal. **Usted no debe realizar la limpieza.** Su cuidador debe ser el responsable de mantener un espacio limpio, ya que usted no debe estar expuesto al polvo, moho ni a insectos. La mayoría de las infecciones son el resultado del exceso de los organismos que existen naturalmente en el cuerpo. Aunque su sistema inmunológico se esté recuperando lentamente, no está listo para luchar contra infecciones. Consulte con su equipo para saber cuándo puede a realizar las tareas del hogar otra vez.

La mejor forma de prevenir una infección (e impedir que se enferme) es lavarse bien las manos. Sus familiares o cualquier persona que lo visite deberá lavarse las manos frecuentemente.

Las siguientes son otras formas para protegerse de infecciones:

- Cuando venga al Centro o vaya a lugares públicos, debe utilizar el barbijo que el equipo de TMO le proporcionó. No necesita utilizar el barbijo cuando esté en el auto o en su hogar rodeado de miembros de su familia, o si está en el patio (a menos que viva cerca de una construcción). No reciba visitas de personas que no estén sanas.
- Evite lugares llenos de multitudes hasta que su médico se lo autorice. Esto incluye cines, almacenes, restaurantes, lugares de adoración y espectáculos al aire libre como partidos de fútbol, ferias, etc. Si no está seguro, consúltelo con algún miembro del equipo de TMO.
- Si algún miembro de su hogar se resfría o padece gripe, infórmele a su equipo de TMO. Evite el contacto cercano con ellos y lave sus manos minuciosamente y con frecuencia. Se recomienda que todos los cuidadores y miembros de la familia se coloquen la vacuna contra la gripe. Debe utilizar barbijo si estará en contacto con el individuo, o solicite al individuo que utilice un barbijo hasta que usted se recupere.
- El contacto con mascotas es seguro, siempre que estén dentro de la casa, no vivan afuera y tengan las inmunizaciones correspondientes. Es muy importante que evite las cajas de arena, heces, aves y reptiles. No limpie tanques de peces, tortugas o reptiles, jaulas de hámsters o jerbos, cajas de arena ni limpie los residuos caninos. No debe tener aves en su casa. Transportan infecciones que pueden ser muy dañinas para usted.
- No debe trabajar en el patio o jardín ni cavar en el suelo, ya que hay organismos que pueden causar infecciones en su sistema inmunológico debilitado.
- Si tiene una vía venosa central o se encuentra neutropénico, no nade en piscinas, océanos, lagos ni jacuzzis.

Mantener un hogar limpio es muy importante para prevenir una infección. **El paciente no debe realizar la limpieza.** A continuación presentamos pautas para que su cuidador realice una limpieza adecuada y así usted puede mantenerse saludable.

- Debe minimizar la cantidad de polvo, moho y hongos.
- Debe limpiar diariamente los baños y áreas en donde se come.
- Debe limpiar las esponjas sucias al menos cada 3 días, ya sea en el lavavajilla o en la lavadora.

- Debe utilizar limpiadores con propiedades desinfectantes como Lysol o Clorox.
- Cuando quite el polvo, debe utilizar un paño húmedo, Swiffer Wet Jet o un plumero descartable.
- Debe asegurarse de que los filtros de aire se limpien y se reemplacen con frecuencia.
- Los pacientes deben evitar pesticidas, solventes y fertilizantes.
- Los pacientes también deben evitar áreas exteriores en donde se haya cortado el pasto, movido tierra o áreas de construcción.

No se haga trabajos dentales, ni siquiera una limpieza, hasta que sus médicos digan que es seguro hacerlo. Debe tomar precauciones adicionales para prevenir una infección o una hemorragia.

Realizaremos un control de sus medicamentos en cada visita posterior al alta. Es **muy importante** que tome los medicamentos como se lo indicaron y que no se saltee ninguna dosis. Mantenga un registro de los medicamentos que debe reponer y avísele a su proveedor si no tiene con qué reponerlo, o infórmele al enfermero de TMO en su visita clínica. Para solicitar una reposición, llame con 3 días de anticipación.

Proteja su piel de la exposición solar. Algunos medicamentos causan sensibilidad en la piel cuando se expone a la luz solar. Evite la luz solar directa entre las 10: 00 a. m. y las 5: 00 a. m., debido a que el pico máximo del sol ocurre a esas horas. Si debe estar en el exterior durante esas horas, asegúrese de utilizar sombrero, lentes de sol, camisetas con mangas largas y pantalones largos. Se recomienda que vuelva a aplicar su protector solar con FPS de 30 o más cada 30 minutos. Utilice un protector que no contenga PABA para reducir las posibilidades de que la piel se irrite.

Nutrición

Mantener una nutrición adecuada luego del trasplante es muy importante. Necesita una ingesta adecuada de calorías, proteínas, vitaminas y minerales para promover su recuperación y reducir los efectos secundarios. Algunos efectos secundarios comunes del tratamiento (poco apetito, cambios en el sabor, sensibilidad a olores, llagas en la boca, náuseas, vómitos, diarrea y constipación) puede interferir con su ingesta nutricional. Luego de recibir el alta, debe seguir las pautas de la dieta. Debe cumplir con esta dieta hasta el día 100, 3 meses luego del día cero (es decir, el día trasplante).

Consejos que lo ayudarán a cumplir sus objetivos nutricionales

- Es posible que deba ingerir 5 o 6 comidas pequeñas en lugar de 2 o 3 comidas grandes por día.
- Para aumentar la cantidad de calorías y proteínas, puede agregar bocadillos nutritivos o suplementos líquidos entre comidas, como Carnation® Instant Breakfast, Boost®, Ensure®, Isopure® o batidos caseros hechos con proteínas en polvo como Gold Standard®.
- Puede aumentar la ingesta de calorías agregando estos ingredientes cuando cocina: manteca, margarina o aceite, crema batida, productos lácteos con alto contenido en grasas, quesos, aderezos para ensaladas u otras salsas, nueces y mantequilla de nueces, y miel o jalea. Además, puede agregar pan, arroz y pastas a los platos con carne y vegetales.
- Realizar ejercicios durante 10 o 15 minutos antes de comer ayudará a estimular su apetito.
- Estar en un ambiente agradable o disfrutar comidas con amigos o familia también puede estimular su apetito.

Cambios en el gusto y sensibilidad a los olores

- Modifique la cantidad de condimentos y saborizantes en su comida para acomodarse a los cambios en el gusto.
- Si los olores de la cocina le resultan desagradables, pruebe las comidas frías o congeladas.
- Evite las comidas y bebidas muy picantes, como salsa picante y aquellas que tengan olores muy fuertes.

Si tiene llagas bucales

- Experimente con las distintas texturas de los alimentos.
- Los alimentos blandos o purés pueden ser más fáciles de comer. Puede agregarle salsa, manteca, margarina, sopa o caldo a los alimentos para humedecerlos.
- Evite los alimentos con mucha fibra, toscos, ásperos como frutas crudas, verduras y productos de salvado.
- Evite los alimentos secos, como galletas y tostadas a menos que los consuma con grandes cantidades de líquido.
- Los alimentos ácidos como el tomate y las frutas y jugos cítricos (como el jugo de naranja o de arándano) puede causar malestar.

Náuseas y vómitos

- Consuma líquidos claros, carbohidratos (galletas o tostadas y si no tiene llagas bucales, arroz, cereales y pastas) y alimentos fríos.
- Los alimentos que podrían causarle náuseas son los grasosos, picantes o ácidos.
- Evite los alimentos con olores fuertes o desagradables (también cuando cocina).

Constipación

- Aumente la ingesta de fluidos y fibras comiendo más frutas, vegetales, productos de grano entero, legumbres, nueces y frutas secas como pasas y ciruelas pasas.

Diarrea

- Evite las fibras, postres y bocadillos altos en grasas, comidas picantes y alimentos fritos.
- Ingiera una cantidad adecuada de fluidos para asegurarse de reemplazar los fluidos que perdió durante la diarrea.
- La leche contiene lactosa, un azúcar presente en la leche. Puede ser un factor que empeora la diarrea. Puede solicitar medicamentos que lo ayuden a tolerar la lactosa.
- La leche y los productos lácteos sin lactosa (como leche de soja o almendras) se pueden comprar muchos lugares. Puede utilizar leche sin lactosa o aumentar la ingesta de yogures, con cultivos activos, hasta que la diarrea disminuya.
- Consulte con su equipo clínico los medicamentos que pueden ayudarlo a aliviar los síntomas.
- Nunca debe fumar, masticar tabaco o utilizar productos vaporizados.
- Evite las bebidas alcohólicas.

Actividad física y recreación para mantener la fuerza y mejorar la recuperación

Es posible que cuando le den el alta, se encuentre más cansado de lo que pensaba. Esto es normal. La rapidez con la que se recuperará depende de una cantidad de factores como el conteo sanguíneo, su nutrición y el nivel de actividad. La actividad física regular lo ayudará a recobrar fuerzas más rápido, aun si fuera esta fuera una caminata corta o subir las escaleras.

El trabajo independiente es un factor clave para recuperar la resistencia. Puede que sea difícil retomar todas las actividades normales cuando vuelva a su hogar. Es importante que, para recuperar la fuerza y la independencia, usted realice por sí mismo todas las actividades que pueda. También es importante reconocer sus propios límites y solicitar ayuda cuando sea necesario. Aun así, intente mantener un ritmo. Esto solo significa planificar sus actividades diarias, realizando las actividades más demandantes por la mañana temprano y permitiéndose tomar descansos cuando los necesite. Debe espaciar las actividades a lo largo del día y de la semana. El ejercicio es lo más importante y debe limitar el tiempo que pasa frente a la computadora o la televisión a dos horas por día.

La mayoría de los pacientes no posee la suficiente fortaleza física para regresar al trabajo por varias semanas o hasta meses. Por lo general, esto significa que tendrá más tiempo libre. Aproveche la oportunidad para hacer algo que disfrute. Quizás sea un buen momento para retomar un pasatiempo, leer un buen libro, visitar a amigos o familiares o hacer lo que le guste. Participar en actividades de recreación y de ocio es una manera excelente de aumentar su fuerza y resistencia. Estas actividades también ayudan a reducir el estrés. No dude en pedirle información sobre estas actividades a su proveedor.

Sexualidad (Puede dirigir cualquier pregunta a su equipo clínico)

La intimidad es una parte muy importante de una relación sana, pero algunos pacientes pueden sentirse avergonzados al preguntar cuándo pueden retomar su vida sexual luego del TMO. La decisión se basa en muchos factores individuales, como la recuperación de su conteo de neutrófilos y de plaquetas. En términos generales, puede tener relaciones sexuales cuando ya no necesite transfusiones para mantener el conteo de plaquetas superior a 50.000. Además, el conteo absoluto de neutrófilos (CAN) debe ser mayor a 1000 sin el apoyo del factor de crecimiento. Aun si cumple con este criterio, es importante que utilice preservativos para protegerse de virus de inmunodeficiencia humana (VIH), virus del herpes simple (VHS), virus del papiloma humano (VPH) y de cualquier otro virus o enfermedad de transmisión sexual (como clamidia, gonorrea y sífilis) que podrían transmitirse mediante fluidos vaginales o seminales.

Mantener una buena comunicación con su pareja es muy importante, ya que muchos hombres y mujeres experimentan una disminución del deseo y ya no tienen el mismo interés sexual que antes del trasplante. Son sentimientos muy comunes que pueden relacionarse con su enfermedad, con el tiempo de recuperación, los efectos secundarios de los medicamentos y con su salud en general. Si estos problemas perduran más tiempo de lo que esperaba y causan estrés en su relación, hable con algún clínico del equipo TMO.

Muchas mujeres experimentan una menopausia temprana, que puede causar que la vagina esté más seca y menos flexible. La disminución de secreciones vaginales puede hacer que tener relaciones sea doloroso. Existen lubricantes a base de agua que pueden ayudar a aliviar los síntomas y los puede comprar sin receta, como KY Jelly® o Astroglide®. Si la molestia continúa luego de utilizar estos productos, consulte a su clínico de TMO para realizar más evaluaciones.

Su recomendación dependerá de su diagnóstico específico, historia y tratamiento asociado.

Los hombres puede presentar dificultad para obtener o mantener una erección. Este problema puede darse por una variedad de factores, como niveles hormonales, medicamentos de respaldo, quimioterapia o radiación. Recomendamos que converse sobre este problema con su médico de TMO para realizar evaluaciones o para que lo derive a un especialista.

Inmunización y vacunas

Luego de realizarse un trasplante de médula ósea, experimentará algunos cambios en el sistema inmunológico, al menos temporalmente. Los pacientes adultos que han recibido un trasplante de médula ósea pueden presentar una deficiencia en el sistema inmunológico a corto plazo. Será necesario repetir sus inmunizaciones luego de los 6 meses del tratamiento.

Clínica anual de TMO

Con el fin de mantener nuestro compromiso continuo con su recuperación exitosa, el programa de TMO ha establecido una clínica anual para brindarle atención de seguimiento e información sobre cómo proteger su salud a largo plazo. Está abierta para cualquier persona que haya tenido un trasplante de células madre o de médula ósea (TMO), aun si el trasplante no se realizó en el Instituto del Cáncer Roswell Park.

La clínica no reemplaza sus visitas de seguimiento habituales. Agrega un nivel adicional de cuidado, supervisa los problemas de salud que pueden ocurrir luego del tratamiento. Le brindará, junto con los profesionales médicos que se preocupan por usted, información importante para mantenerlo saludable como un sobreviviente del diagnóstico de cáncer.

Sus cuidadores

El cuidador es la persona que será responsable de cuidarlo cuando se vaya del hospital. Su cuidador debe asegurarse de que se cumplan todas sus necesidades. Ser un cuidador es una responsabilidad muy importante y deberá elegir a esta persona con mucho cuidado. Esta persona debe ser capaz de ayudarlo de diferentes maneras, mientras también cuidan de ellos mismos. Puede significar un cambio para todos y requiere de mucha comprensión y paciencia. Elija un cuidador primario y secundario. **Al menos un cuidador (el principal) debe asistir a la clase obligatoria para cuidadores antes de que ingrese al hospital.**

Las siguientes son las responsabilidades que deberá tomar el cuidador:

- Proporcionar un medio de transporte hacia la clínica y desde el Centro de pacientes ambulatorios TMO, y realizar un seguimiento de las consultas médicas.
- Observar cambios en su estado e informarlos a la clínica.
- Solicitar atención médica, si fuera necesario.
- Supervisar los horarios de la medicación.
- Ayudar con la preparación de comidas y restricciones alimenticias.
- Ayudar con sus necesidades de higiene personal.
- Ayudarlo con la planificación médica.
- Cumplir un rol de enlace de comunicación y defensor.
- Estar físicamente presente para acompañarlo
- Brindar apoyo.
- Informar temperaturas de 38.0° C o superiores

Cuide a su cuidador

Los cuidadores hacen tanto por usted que también necesitarán cuidarse a sí mismos, en especial si se trata de su cónyuge, padre o madre, o hijo. Los cuidadores deben recordar que deben ejercitarse, tener una dieta sana y dormir lo suficiente para poder ayudarlo. En esta nueva función, su cuidador puede experimentar muchas emociones. Apoyar a su cuidador es esencial en este momento de cambio. Mientras esté en el hospital, no recomendamos que sus cuidadores se queden todas las noches, ya que podría causar agotamiento.

El cuidador debe cumplir con lo siguiente:

- Cuidar de su propia salud.
- Tomar un descanso cuando sea posible.
- Conocer sus límites y pedir ayuda cuando sea necesario.
- Formar un equipo para el cuidador que le sirva de apoyo.
- Unirse a un grupo de apoyo (información proporcionada en la orientación para el cuidador).
- Buscar relajarse.

Consejos útiles para el cuidador

- Crear un calendario para la semana e incluya citas médicas, medicamentos, ejercicios físico y cuidado de la vía venosa central.
- Mantener un registro de lo que el paciente come o bebe.
- Mantener una lista de preguntas para llevar a la próxima cita médica.
- Desarrollar un árbol de llamadas telefónicas para brindarle información a familia y amigos.
- Utilizar el correo electrónico o la página web para mantener a su familia y amigos informados.

Si necesita estacionamiento para discapacitados, consulte con nuestro trabajador social y solicite el formulario de discapacidad del Departamento de Vehículos Motores. Nuestros clínicos TMO lo completarán y luego lo enviarán al Departamento de Vehículos Motores (DMV).

Confidencialidad Paciente-donante

Los pacientes y donantes trasplantes de médula ósea SIEMPRE permanecen anónimos entre sí hasta por lo menos 1 año luego del trasplante. En algunos casos, se le permite enviar correspondencia anónima antes de pasado un año. Las reglas acerca del contacto podrían variar según el país. Hable con su Coordinador de TMO para obtener más información acerca del contacto con donantes.

La identidad de los donantes de sangre de cordón es confidencial. Las unidades se marcan por nombre y banco de sangre de cordón. Nunca se conserva ninguna información que pueda identificarlos personalmente. Le informaremos el género del bebé y su tipo sanguíneo.

Información para las visitas

Estacionamiento

- La rampa en el estacionamiento del Instituto del Cáncer Roswell Park se encuentra en la esquina de la Avenida Michigan y la calle Carlton. La entrada para pacientes o visitas está en la calle Carlton. La rampa en el estacionamiento está abierta las 24 horas del día, los siete días a la semana. Puede utilizar la pasarela cerrada que se encuentra en el tercer piso de la rampa de estacionamiento para ir directamente al hospital o simplemente para cruzar la calle Carlton en el cruce peatonal.
- Los horarios de la rampa de estacionamiento son de 7: 00 a. m. a 5: 00 p. m., de lunes a viernes. La oficina se encuentra en la planta baja de la rampa.
- Puede obtener un sello para tarifa reducida en su boleto de estacionamiento en el mostrador de información que está en la recepción de la planta baja del hospital principal o de la unidad de pacientes hospitalizados. (ver a continuación)
- Los lugares de estacionamiento para discapacitados se encuentran disponibles en el primer piso (planta baja) cerca de la rampa y cerca de los ascensores en el segundo piso.
- También se encuentra disponible el medidor del estacionamiento exterior. El Instituto del Cáncer Roswell Park no puede asumir responsabilidad por multas de estacionamiento, elementos personales o daño a los vehículos.
- El servicio de acompañamiento se encuentra disponible las 24 horas al día en la división de seguridad pública, ubicada dentro de la entrada del hospital a la izquierda. Se recomienda que utilice el servicio cuando se retire para buscar su vehículo si no utiliza el servicio de guardacoches.
- El servicio de guardacoches también se encuentra disponible de 7: 00 a. m. a 6: 00 p. m., de lunes a viernes. La tarifa se deduce del tiempo de estacionamiento más \$1,00 de cargo del servicio. El estacionamiento con guardacoches no está disponible los fines de semana.

Sellos de tarifa reducida para el estacionamiento

El sello de tarifa reducida le permite al paciente o al conductor del paciente pagar una tarifa reducida cada vez que estacione por un período de 24 horas. Los pacientes nuevos pueden traer sus boletos de estacionamiento al área de ingreso para obtener un sello por tarifa reducida. Los pacientes y sus conductores pueden obtener un sello en el mostrador de información. Si no hubiera nadie en el mostrador, puede obtener el sello en seguridad pública.

¿Quiénes pueden obtener un sello de tarifa reducida?

- Un paciente ambulatorio o el conductor designado en el día de la consulta.
- Un paciente hospitalizado o el conductor designado en el día del ingreso o en el día en que recibe el alta.

¿Cuánto puedo ahorrar con el sello de tarifa reducida?

Comprenda que esto no es una validación. Este sello le proporciona una tarifa reducida por cada 24 horas que estacione en la rampa. A partir de agosto de 2015, la tarifa reducida será de \$4,00 por 24 horas; la tarifa completa es de \$9,00 por 24 horas. Las tarifas están sujetas a modificaciones.

Sellos de tarifa reducida para pacientes hospitalizados

Si lo solicita, un paciente hospitalizado puede estampar un sello en su boleto en cualquier piso en el que se encuentren. Este sello funciona como un sello de tarifa reducida pero no funcionará en la estación de pago del carril del medio de la rampa de estacionamiento de Roswell Park. El conductor puede canjearlo en el cajero de la rampa de estacionamiento o con el guardacoches.

Validaciones del centro de donantes

Se proporcionarán validaciones a las visitas que donen sangre o plaquetas y por lo tanto, no pagarán estacionamiento. Esta etiqueta verde de validación no funcionará en la estación de pago del carril del medio de la rampa de estacionamiento de Roswell Park. El conductor puede canjearlo en el cajero de la rampa de estacionamiento o con el guardacoches.

Múltiples visitas en un día

Muchas veces, el paciente o su conductor deben ir y volver al Instituto varias veces en un solo día. Intentamos que nuestros pacientes y visitas se sientan cómodos.

Recibos: Si estaciona en la rampa de estacionamiento de Roswell Park o si utiliza el servicio de guardacoches, el conductor debe obtener el recibo. La primera vez que el conductor se retire, deberá pagar y se le dará un recibo. Las próximas veces, el conductor obtendrá un nuevo boleto. Esta persona debería obtener otro sello de tarifa reducida en su boleto. Cuando se retire del establecimiento, el conductor le entregará el boleto y el recibo al cajero (o guardacoches) para no tener que abonar otra vez. Mientras la fecha de entrada sea la misma que la de salida, el conductor no deberá volver a pagar por el estacionamiento.

Métodos de pago

- El cajero de la rampa de estacionamiento acepta efectivo y tarjetas de crédito (excepto American Express).
- La máquina de pagos de la rampa de estacionamiento (carril del medio) solo acepta sellos electrónicos. **Tenga en cuenta:** Los sellos manuales (sellos de pacientes hospitalizados o de extracción de sangre avanzada), etiquetas no validadas (para donantes de sangre o plaquetas) o vales separados (otorgados en el Centro de infusión de quimioterapia) no funcionan en la estación de pago.
- El guardacoches solo recibe efectivo.
- La oficina de transporte y de estacionamiento acepta efectivo, cheques, giros postales y tarjetas de crédito (excepto American Express).

Alojamiento



Revised 6/2015

Accommodations and Amenities in the Downtown Buffalo Area

GUEST HOUSES			HOTELS					
Kevin Guest House Kevinguesthouse.org 782 Elkott St. Buffalo, NY 14203 (716) 882-1818 0.3 mile from RPCI	Hope Lodge Cancecare.org 197 Summer St. Buffalo, NY 14222 (716) 882-9244 1.0 mile from RPCI	Ronald McDonald House rmhc.wny.org 780 West Ferry Buffalo, NY 14222 (716) 883-1177 1.7 miles from RPCI	Double Tree Hotel by Hilton Doubletreebuffalodowntown.com 125 High St. Buffalo, NY 14203 (716) 845-0112 0.2 mile from RPCI	Holiday Inn hbuffalodowntown.com 620 Delaware Ave. Buffalo, NY 14202 (716) 886-2121 0.6 mile from RPCI	Best Western BestWestern.com/Buffalo 510 Delaware Ave. Buffalo, NY 14202 (716) 886-8333 0.7 mile from RPCI	Comfort Suites Downtown ChoiceHotels.com/Comfort-Suites 601 Main St. Buffalo, NY 14203 (716) 854-5000 0.8 mile from RPCI	Adams Mark Hotel AdamsMarkBuffalo.com 120 Church St. Buffalo, NY 14202 (716) 845-5100 1.5 miles from RPCI	Hyatt Regency buffalo.hyatt.com 2 Fountain Plaza Buffalo, NY 14202 (716) 856-1234 1.0 mile from RPCI
Cost	Cost	Cost	Cost	Cost	Cost	Cost	Cost	Cost
\$25/night* per person	FREE	\$15/night	\$102/122/132	\$92/night	\$75/85 night	\$69/night	\$79/89 night	\$89/night
Amenities	Amenities	Amenities	Amenities	Amenities	Amenities	Amenities	Amenities	Amenities
<ul style="list-style-type: none"> •Free parking & shuttle available •Three stories •Stairs only •Centralized breakfast •Centralized cooking •Food storage •Nearby food/coffee •Laundry facility •Lobby phone •Free Wi-Fi •Air conditioning •Non-smoking •Accepts cash, check & credit card 	<ul style="list-style-type: none"> *Patient must live more than 40 miles away from Buffalo* •Free parking •Shuttle available •Three stories •Stairs & elevators •Centralized cooking •Food storage •Laundry facility •TV/phone in rooms •Internet •Lobby phone •Non-smoking •Wheelchair accessible *check-in: 12pm *check-out: 9am 	<ul style="list-style-type: none"> **For pediatric patients only** •Off street parking •Shuttle available •Centralized cooking •Food storage •Nearby food/coffee •Laundry facility •Room phone •Wi-Fi •Toy room •Exercise room •Library •Accepts checks <i>For pediatric families only</i> 	<ul style="list-style-type: none"> •Off street parking •Shuttle available •Elevators •TV/phone •Internet •Air conditioning •In-room mini fridge & microwave •Restaurant •Laundry facility •Fitness center •Non-smoking •Wheelchair accessible •Accepts credit cards *check-in: 4pm *check-out: 11am 	<ul style="list-style-type: none"> •Free parking •Shuttle Available •Eight stories •Elevators •Coffee/Restaurant •Fitness center •TV/phone •Internet •Air conditioning •Laundry facility •Non-smoking •Outdoor pool (*Pool open from Memorial Day to Labor Day) *check-in: 3pm *check-out: 12pm 	<ul style="list-style-type: none"> *1 or 2 people= \$75 3 or 4 people= \$85 •Free parking & shuttle available •Five stories •Elevators •Continental breakfast •TV/phone •Free WiFi •Air conditioning •Accepts credit cards •Fitness center •Wheelchair accessible •Pet friendly *check-in: 2pm *check-out: 12pm 	<ul style="list-style-type: none"> •Free parking Sunday - Thursday (\$10/night parking Friday & Saturday) •Shuttle available •Free breakfast •In-room mini fridge •In-room microwave •TV/phone •Free Wi-Fi •Non-smoking •Fitness Center •Laundry facility •Air conditioning •Elevators •Wheelchair accessible *check-in: 3pm *check-out: 11am 	<ul style="list-style-type: none"> •Free parking •Free breakfast •TV/phone •Voicemail •AM/FM radio •Laundry facility •Air conditioning •Restaurant •Fitness center •Internet access •Indoor pool •Elevators •Wheelchair accessible •NO SHUTTLE *check-in: 3pm *check-out: 11am 	<ul style="list-style-type: none"> •Off street parking •Shuttle available •TV/phone •Internet •Refrigerator •Air conditioning •Home stereo with iPod docking system •Roof top indoor pool •Full service spa •Restaurants •Starbucks •Elevators •Wheelchair accessible *check-in: 3pm *check-out: 12pm

***Reservations can be made through:

Department of Psychosocial Oncology, Roswell Park Cancer Institute Elm & Carlton Streets, Buffalo, NY 14263

716-845-8022 Toll Free: 1-800-685-6825 x8022, Fax: 716-845-8766 OR by contacting the lodging facility directly by telephone or internet.

Notes: Prices do not include sales tax of 13.75%. Prices are subject to change without notice. These are discounted rates for patients and their families.

* See map on back for location by number.



- | | | |
|------------------------------------|---|----------------------------------|
| 1. Kevin Guest House | 9. Amtrak Train Station | 16. Best Western Motel |
| 2. Walgreen's Pharmacy | 10. Erie County Medical Center (ECMC) | 17. Hope Lodge |
| 3. DoubleTree Hotel | 11. Veteran's Administration Medical Center | 18. Ronald McDonald House |
| 4. Holiday Inn | 12. Buffalo/Niagara International Airport | 19. Metro Rail Station (Rapid 1) |
| 5. Children's Hospital | 13. Delaware Park/Zoo | 20. Comfort Suites |
| 6. Shopping Plaza (groceries, etc) | 14. HSBC Bank | 21. Adam's Mark Hotel |
| 7. Ulrich's Tavern | 15. Anchor Bar | 22. Hyatt Regency Hotel |
| 8. Bus Terminal | | |

Medicamentos

Medicamentos típicos que pueden recibir los pacientes de un TMO autólogo cuando reciben el alta (los efectos secundarios se analizarán cuando reciba el alta).

Antivirales: previenen y tratan infecciones virales

- acyclovir/Zovirax®
- valacyclovir/Valtrex®
- famciclovir /Famvir®

Antifúngicos: previenen y tratan infecciones fúngicas

- voriconazole (Vfend®)
- posaconazole (Noxafil®)
- micafungina (Micamine®)

Antibacteriales: previenen y tratan infecciones bacteriales

- penicilina VK (PenVK®)
- azitromicina (Zithromax®)

Antibióticos para la fiebre

- levofloxacina (Levaquin®) *Comuníquese con Roswell para obtener instrucciones antes de tomar este medicamento*

Previenen la neumonía (PCP/PJP)

- Sulfametoxazol 800 mg, trimetoprima 160 mg y Bactrim®, Septra®
- pentamidina/Pentam® 300 mg mediante una inhalación mensual que se realiza en la clínica
- Dapsona (se necesita un nivel sanguíneo G6PD antes de comenzar)
- Atovaquona/Mepron®

Inmunosupresión

- tacrolimus (Prograf®)/ (FK506)
- ciclosporina (Sandimmune®, Neoral®)
- micofenolata mofetil (MMF) (Cellcept®) (debe cesarse la dosis luego del día/la dosis 60)
- sirolimus (Rapamune®)

Medicamentos para EICH (inmunosupresores)

- beclometasona 2 mg
- budesonida EC (Entocort EC®)
- metilprednisolona (Medrol™)

Suplementos

- ácido fólico (Vitamina B9)
- multivitamina (sin hierro)
- magnesio + proteína (sulfato de magnesio vía intravenosa, en caso de que los suplementos orales no sean adecuados)
- colecalciferol/citrato de calcio (vitamina D)

Ansiolíticos (disminuyen el estrés)

- lorazepam /Ativan® (también se utiliza para las náuseas)
- clonazepam/Klonopin®
- alprazolam /Xanax® (no se prefiere)

Ayudan a dormir

Preferidos	Alternativas
• Mirtazapina/Remeron®	• Zolpidem/Ambien®
• Quietapine/Seroquel®	• Temazepam/Restoril®
• Trazodone/Desyrel®	• Difenhidramina/Benadryl®
• Doxepina/Silenor®	

Para el reflujo gastroesofágico (ERGE) y úlceras (necesario si toma medicamentos esteroideos)

- Famotidina/Pepcid®
- Omeprazol/Prilosec®
- Pantoprazol/Protonix®
- Rantitidina/Zantac®

Para otros problemas gastrointestinales

- Metoclopramida/Reglan®: para gastroparesis o náuseas
- Eritromicina/Emycin®: para gastroparesis
- Ursodial/Actigall®: para la vesícula biliar/aumento en las enzimas de hígado

Antidiarrea

- Loperamida/Imodium®
- Atropina y difenoxilato/Lomotil®

Laxantes

- Dioctilsulfosuccinato de sodio/Colace®
- Senósido y dioctilsulfosuccinato de sodio/Senokot-S®

Antináuseas

- Lorazepam/Ativan®
- Proclorperazina/Compazine®
- Ondansetrón/Zofran®
- Escopolamina/Transderm Scop®
- Metoclopramida/Reglan®: para gastroparesis o náuseas

Para aliviar el dolor

- Oxycodona/Roxicodone®
- Hidromorfona/Dilaudid®
- Parche de fentanilo/Duragesic®
- Metadona
- tramadol/Ultram®

Glosario de términos y abreviaturas

Ablación: administración de altas dosis de quimioterapia o radiación antes del trasplante de células madre hematopoyéticas. Su propósito es destruir las células enfermas o malignas y vaciar las células de la médula ósea para hacer lugar para las células nuevas. También se lo puede llamar régimen de *acondicionamiento o de preparación*.

Aféresis (féresis): proceso mediante el cual la sangre se extrae de un donante, luego se separa un componente y los componentes restantes de la sangre se devuelven al donante. En el caso de la recolección de células madre de la sangre periférica, el componente de glóbulos blancos, que contiene las células hematopoyéticas, se separa.

Agudo: se caracteriza por agudeza o intensidad (dolor agudo) o por un principio de dolor repentino, fuerte aumento y breve curso (enfermedad aguda).

Almacenamiento de espermatozoides: proceso de recolección, congelamiento y almacenamiento de espermatozoides para utilizar en una fecha posterior.

Alopecia: pérdida de cabello.

Anafilaxis: reacción alérgica aguda con síntomas como dificultad para respirar, sarpullidos, jadeo y una caída de la presión sanguínea. Se trata con medicamentos y puede revertirse fácilmente.

Anemia: afección en la que se presenta una disminución en la cantidad de glóbulos rojos. Los síntomas incluyen cansancio, debilidad, palidez, dificultad para respirar y latidos rápidos. La anemia en hombres y mujeres se define con un nivel de hemoglobina menor a 12 g/dL (gramos por decilitro).

Anemia aplásica: trastorno no cancerígeno de la sangre en el que la médula ósea no cumple su función y el paciente no genera suficientes glóbulos rojos, glóbulos blancos ni plaquetas.

Angiograma por resonancia magnética (ARM): una prueba médica que utiliza un campo magnético potente, radiofrecuencia pulsada y una computadora para producir imágenes detalladas de los vasos sanguíneos del cuerpo.

Antibióticos: medicamentos que se utilizan para prevenir y tratar infecciones. Se pueden administrar oralmente (pastillas, cápsulas o líquidos) o de manera intravenosa (mediante su vía venosa central a largo plazo).

Anticoagulantes: medicamentos que se utilizan para prevenir coágulos en la sangre.

Anticuerpos: proteínas creadas por el sistema inmunológico capaces de reconocer una sustancia específica o un marcador en una célula. Los anticuerpos también se crean en respuesta a vacunas, que ayudan a protegerlo contra las infecciones.

Antiemético: medicamento que se utiliza para controlar náuseas y vómitos.

Antígeno: estructura química en las células que el cuerpo puede reconocer como un cuerpo extraño y luego causar una reacción (respuesta inmunológica para crear/liberar anticuerpos). Las vacunas pueden contener anticuerpos cuyo objetivo es causar una respuesta inmunológica.

Antivirales: Agentes que matan virus o que suprimen su habilidad para reproducirse.

Aparato digestivo: El sistema digestivo, que se extiende desde la boca hasta el ano y es el responsable de recibir comida, descomponerla en nutrientes (digestión), absorber estos nutrientes en el torrente sanguíneo y eliminar todas las partes indigeribles del alimento afuera del cuerpo.

Aspiración y biopsia de la médula ósea: Extracción de una pequeña parte de la médula ósea con una aguja, seguido de una evaluación microscópica de las células recolectadas.

Bacterias: organismos microscópicos que pueden causar infecciones. Algunas bacterias son buenas para el cuerpo, como aquellas que se encuentran en el yogur y ayudan al aparato digestivo.

Bilirrubina: sustancia producida por el hígado cuando se desintegran los glóbulos rojos del hígado; también es uno de los componentes de la bilis. Cuando el hígado no funciona correctamente, los niveles de bilirrubina se acumulan y pueden causar ictericia en la piel y en los ojos. También puede causar el oscurecimiento de la orina.

Biopsia: extracción de una pequeña parte de un tejido para que se examine en el laboratorio.

Broncoscopia: procedimiento médico que se realiza bajo anestesia en el que el broncoscopio pasa desde la boca o nariz hasta los pulmones para que el pulmonólogo pueda observar las vías respiratorias y tomar muestras.

Cándida: un tipo de levadura que puede causar infecciones en los pacientes con TMO.

Cardíaco: relativo al corazón.

Catéter: un tubo de plástico flexible que se inserta en el cuerpo para ingresar o remover fluidos. Los catéteres más comúnmente utilizados van al torrente sanguíneo y a la vejiga. En raras ocasiones, el catéter se inserta en el pecho para drenar fluidos.

Catéter arterial: catéter que se inserta en una arteria para realizar un monitoreo continuo de la presión dentro de la arteria y para obtener muestras de la sangre arterial, tratando de generar el mínimo malestar en el paciente. Este catéter siempre se coloca en la unidad de cuidados intensivos (UCI).

Catéter arterial pulmonar: un catéter especializado que va desde las venas hasta el corazón para medir presiones. Se utiliza para monitorear condiciones médicas como la sobrecarga de fluidos (hipervolemia), sepsis (bacterias o toxinas en la sangre o en los tejidos), insuficiencia renal (los riñones no son capaces de filtrar sustancias de desecho fuera del cuerpo) o condiciones circulatorias complejas (también denominado catéter Swan-Ganz).

Catéter Foley: un tubo flexible de plástico que se inserta en la vejiga y permite drenar la orina

de manera continua.

Catéter Hickman: un tipo de *vía venosa central*.

Catéter Hohn: un tipo de *vía venosa central*.

Catéter Quinton: tipo de *vía venosa central* que se utiliza para tener una mayor conveniencia al recolectar células hematopoyéticas. También se lo denomina catéter aféresis.

Célula blástica: célula inmadura.

Células madre: célula hematopoyética inmadura (proveniente de la sangre o la médula) en la sangre o en la médula ósea que produce nuevas células sanguíneas y de médula ósea.

Células madre de sangre periférica (CMSP): células *sanguíneas progenitoras* que se obtienen de la sangre periférica de un paciente o de un donante luego de la movilización.

Células progenitoras: célula que tiende a convertirse en un tipo de célula específica pero que es más específica que una célula madre y se convierte en su célula "objetivo".

Células progenitoras hematopoyéticas: un tipo de célula sanguínea capaz de autorenovarse, repoblar la médula ósea dañada y restaurar la producción y el desarrollo de células sanguíneas.

Cistitis hemorrágica: inflamación de la vejiga con sangrado.

Citomegalovirus (CMV): un tipo de virus que por lo general no es dañino en individuos sanos, pero que puede causar problemas, en especial neumonía, en personas con baja resistencia a las infecciones. El virus puede estar dormido y reactivarse. El CMV está caracterizado por fiebre, pancitopenia (conteo bajo de los tres tipos de células sanguíneas) y cambios inflamatorios en varios órganos, como el hígado, los pulmones y la retina del ojo. La colitis es una manifestación frecuente de esta enfermedad sistémica aguda.

C. diff (Clostridium difficile colitis): un tipo de infección bacteriana que puede causar problemas digestivos severos, por lo general diarrea y calambres estomacales. Se realizarán pruebas en las heces para detectar la infección, si fuera necesario. La infección se puede tratar con antibióticos.

Colitis: inflamación del aparato digestivo, en particular del colon, que puede causar calambres abdominales graves y diarrea.

Conjuntivitis: una inflamación de la conjuntiva, el tejido delgado y claro que yace sobre la parte blanca del ojo y delinea la parte de adentro del párpado.

Conteo absoluto de neutrófilos (CAN): Cantidad total de neutrófilos presentes en la sangre. La neutropenia se produce ante un CAN de 1500 por milímetro o (1,5 por microlitro). La neutropenia severa se produce ante un CAN de 500 por milímetro o (0,5 por microlitro). El prendimiento en adultos y niños se define como el punto en el que el paciente posee un CAN sostenido de más de 500 por mililitro durante 3 días o más.

Cresta ilíaca: parte del hueso de la cadera donde se concentra una gran cantidad de médula ósea y donde, por lo general, se realiza la biopsia de médula ósea.

Criopreservación: el proceso por el cual se preservan y se congelan las células.

Crisis blástica: etapa avanzada de una recaída en la leucemia en la que el paciente presenta una gran cantidad de células blásticas. Esto se puede observar en pacientes con LMC.

Crónico: que persiste por un largo tiempo.

Cultivo: especímenes que se extraen de fluidos o tejidos corporales, que luego se cultivan en el laboratorio para identificar a los organismos responsables de una infección.

Decilitro: una unidad de volumen que es igual a un décimo de litro.

Densimetría ósea por absorciometría dual de rayos X: prueba para medir la densidad mineral ósea (DMO). La DMO determina la fuerza de los huesos. Una DMO más baja de lo normal se denomina osteopenia. Si fuera muy baja, la afección se denomina osteoporosis. La DMO baja aumenta el riesgo de fracturas en los huesos.

Diálisis: proceso por el cual la sangre de un paciente se filtra fuera del cuerpo debido a que los riñones no funcionan adecuadamente.

Dimetilsulfóxido (DMSO): un químico que se utiliza en la criopreservación (utilizando temperaturas muy bajas para preservar estructuralmente intactos las células y tejidos vivos) de varios tipos de células. Tiene un aroma único durante 24 horas luego de que las células hematopoyéticas se descongelen y se administren al paciente.

Ecocardiograma: prueba que registra la posición y el movimiento del corazón.

Edema: inflamación causada por la acumulación anormal de fluido en los tejidos corporales.

Electrocardiograma (ECG): prueba que mide la actividad eléctrica del corazón.

Electrolitos: partículas cargadas eléctricamente, como el sodio y el potasio, que se encuentran en el torrente sanguíneo. El nivel adecuado de cada uno, y el equilibrio entre ellos son importantes para la función corporal general.

El factor de crecimiento hematopoyético: ver *factor estimulante de colonia*.

Emesis: vómito.

Enfermedad venooclusiva (EVO): ver síndrome de obstrucción sinusoidal (SOS).

Ensayo clínico: un estudio de investigación diseñado para evaluar tratamientos nuevos y mejores para combatir una enfermedad.

Eritema: enrojecimiento de la piel. **Eritrocitos:** ver *glóbulos*

Esteroides: tipo de medicamento que se utiliza normalmente para tratar la inflamación. Los efectos secundarios incluyen presión arterial alta, debilitamiento de los huesos y músculos, debilidad, cambios de humor y alteración del sueño. Es muy importante hablar sobre los efectos secundarios con su equipo (también llamados corticoesteroides).

Estomatitis: inflamación de la boca, con o sin llagas bucales (también llamada mucositis).

Examen de rutina: examen que se realiza para medir el nivel de funcionamiento de un órgano normal. El resultado se compara con otros exámenes que se realizarán luego del tratamiento para comprobar si el tratamiento causó algún cambio en la función de los órganos.

Exámenes de sangre: extracción de una muestra de sangre a la que se le realizan pruebas para determinar la calidad, bioquímica y la microscopía.

Examinación esquelética: Serie de rayos x en todos los huesos del cuerpo.

Extracción de células hematopoyéticas: el proceso de utilizar una aguja y una jeringa para extraer células hematopoyéticas de la médula en el centro de los huesos (por lo general de la pelvis) o de la sangre periférica (también llamada extracción de células hematopoyéticas).

Extracción de células madre hematopoyéticas: El proceso de recolección de células hematopoyéticas, incluidas las células madre, de la médula en el centro de los huesos (por lo general de la pelvis) o de la sangre periférica (también llamado trasplante de células madre).

Examen físico: proceso por el cual un médico (MD, EE, ER) examina su cuerpo (escucha su corazón y pulmones y siente su estómago) en búsqueda de alguna anomalía.

Factor estimulante de colonias (FEC): sustancia que estimula el crecimiento y desarrollo de las células sanguíneas, también conocido como factor de crecimiento hematopoyético. Algunos FEC se utilizan para movilizar células madre hematopoyéticas de la sangre periférica y pueden administrarse luego del trasplante de células hematopoyéticas para reducir el riesgo de infección.

Factor estimulante de colonias de granulocitos (FECG): una glicoproteína que estimula la médula espinal que produce granulocitos (glóbulos blancos) y células madre hematopoyéticas y las libera en el torrente sanguíneo. Neupogen® (filgrastim) es uno de los medicamentos actuales con FECG. Existen formas genéricas de FECG que se utilizarán en el futuro.

Falla del injerto: una complicación del trasplante en la que las células trasplantadas no funcionan. En el caso del trasplante de células madre hematopoyéticas, la falla del injerto puede darse por el rechazo al injerto o puede ocurrir cuando las células donadas no generan células nuevas. El tratamiento incluye inyecciones de factor de crecimiento y, potencialmente, otro trasplante.

rojos. **Febril:** con fiebre.

Filtros de aire HEPA: sistemas de filtración de aire que pueden remover moho, polvo y otras

partículas del aire.

Fisioterapia respiratoria (FTR): tratamientos que generalmente realiza el fisioterapeuta y el terapeuta respiratorio para mejorar la respiración mediante la eliminación indirecta de mucosa de las vías respiratorias.

Fosfatasa alcalina (FAL): enzima producida por el hígado y los huesos. Un nivel elevado en la sangre puede indicar un problema hepático u óseo.

Gasometría arterial: examen de sangre que se realiza para comprobar el nivel de oxígeno en la sangre. La muestra se extrae de una arteria (por lo general de la muñeca).

Glóbulo blanco (GB): tipo de célula sanguínea que ayuda a luchar contra las infecciones del cuerpo. Los GB incluyen granulocitos, linfocitos y monocitos.

Glóbulos rojos (GR): tipo de célula sanguínea que transporta oxígeno a todos los tejidos del cuerpo (también llamados eritrocitos).

Glucocorticoides: esteroides de inmunosupresión que se utilizan para tratar la inflamación.

Granulocitos: una clase de glóbulo blanco, también llamado neutrófilo.

Hematocritos: El porcentaje del volumen total de sangre que consiste de glóbulos rojos. Un conteo bajo puede indicar anemia. Los niveles normales de hematocritos varían entre 38,0 y 52,0 %.

Hematopoyesis: La formación de células sanguíneas (hematopoyéticas, de hematopoyesis).

Hemoglobina: la parte de los glóbulos rojos que transporta oxígeno a los tejidos. Los niveles normales de hemoglobina son 13,5-17,5 g/dL. Es probable que los resultados menores a 8 o 9 g/dl se traten con una transfusión.

Hemograma (CSC): prueba que determina si en la sangre del paciente se presenta una cantidad adecuada de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Hemorragia: sangrado excesivo.

Hiperbilirrubina: una afección en la que hay demasiada **bilirrubina** en la sangre. Cuando los glóbulos rojos se desintegran, se forma una sustancia llamada **bilirrubina** (ver *ictericia*)

Hiperpigmentación: oscurecimiento de la piel.

Hipertensión: presión arterial alta.

Hipertensión ortostática: caída en la presión sanguínea que ocurre cuando cambia de posición (por lo general, cuando está sentado y se para) y que puede causar mareos, desvanecimientos y caídas.

Hipotensión: presión arterial baja.

Hongo: forma de vida primitiva que puede causar infecciones en el cuerpo. *Cándida* y *Aspergillus* son hongos que a veces causan infecciones en pacientes que han sido trasplantados.

Ictericia: color amarillo en la piel y del blanco de los ojos, por lo general como resultado de una anomalía en el hígado. Las causas menos comunes son reacciones a los fármacos o la hemólisis, un trastorno de la sangre. Es una señal que indica que el hígado no funciona correctamente. Esto puede confirmarse con un examen de sangre y puede requerir una biopsia. Es posible que necesite pastillas de ursodiol (Actigall®) o suspensión (también llamada *hiperbilirrubina*).

Imagen por resonancia magnética (IRM): prueba médica no invasiva que utiliza un campo magnético potente, pulsos de radiofrecuencia y una computadora para producir imágenes detalladas de los órganos, tejidos blandos, huesos y de todas las demás estructuras del cuerpo.

Inmunocomprometido: afección en la que el sistema inmune no funciona normalmente y el paciente está en riesgo de contraer una infección.

Inmunosupresión: disminución en la capacidad del sistema inmunológico de luchar contra infecciones. La quimioterapia y la radioterapia pueden causar inmunosupresión.

Intravenosa (IV): administración de fluidos o medicamentos en una vena mediante un catéter delgado.

Irradiación corporal total (ICT): tratamiento en el que se realiza radiación del cuerpo entero para destruir células malignas y médula ósea, para prepararlo para un trasplante de células hematopoyéticas (ver terapia de radiación).

Lavado broncoalveolar (LBA) : procedimiento médico en el que un broncoscopio se pasa desde la boca o la nariz hasta los pulmones, se rocía un fluido en una parte pequeña del pulmón y luego se extrae para examinarlo.

Leucemia: cáncer que comienza en el tejido que forma la sangre, como la médula ósea, y genera una gran cantidad de células sanguíneas anormales que ingresan al torrente sanguíneo.

Leucocitos: tipo de glóbulos blancos que cumplen una función vital en el sistema inmunológico del cuerpo. Los leucocitos se dividen en tres subgrupos principales: granulocitos, linfocitos y monocitos.

Leucopenia: conteo de glóbulos blancos que se encuentra por debajo del intervalo normal de un adulto, entre 4,500 y 11,000. células/por milímetro. (4,5-11 células por microlitro)

Linfocito: tipo de glóbulo blanco que ayuda a proteger al cuerpo contra de enfermedades e infecciones.

Linfocitos T: tipo de linfocito (glóbulo blanco) que lucha contra las infecciones (también llamados células T).

Linfoma: grupo de cánceres que afectan a las células que cumplen una función en el sistema inmunológico, la mayoría de las cuales se encuentran en el sistema linfático (nódulos linfáticos) del

cuerpo.

Linfoma de Hodgkin: un tipo de linfoma o cáncer del sistema (inmunológico) linfático.

Litro: unidad de medida del volumen de un líquido o gas que es igual a 1,057 cuartos.

LLA: leucemia linfoblástica aguda (también llamada leucemia linfoide aguda).

LLC: leucemia linfoide crónica.

LMA: Leucemia mieloblástica aguda (también llamada leucemia mieloide aguda).

LMC: leucemia mieloide crónica.

Máquina para realizar la aféresis (féresis): máquina que se utiliza para realizar la aféresis (féresis), (separando cierto tipo de glóbulos blancos de la sangre) también conocida como *separador de células*.

Médula ósea (MO): Material suave y esponjoso que se encuentra en el centro de los huesos y que produce todas las células del cuerpo.

Metastásicos: propagación del cáncer desde el órgano o tejido donde se originó hacia otras partes del cuerpo.

Microlitro: medida equivalente a un milésimo de mililitro o un ciento de milésimo de litro.

Mieloma múltiple: cáncer que surge de las células plasmáticas (tipo de glóbulo blanco que normalmente produce anticuerpos) en la médula ósea. Los mielomas múltiples pueden causar infecciones, debilidad en los huesos, fallas renales y anemia.

Monocito/macrófago: tipo de glóbulo blanco que rodea y mata microorganismos, elimina células muertas y estimula la acción de otras células hematopoyéticas inmunológicas.

Movilización: administración de factores estimulantes de colonias para causar que las células hematopoyéticas salgan de la médula ósea e ingresen al torrente sanguíneo. La movilización se utiliza antes de que se recolecten las células madre hematopoyéticas de la sangre periférica para aumentar la cantidad que se encuentra disponible para recolección.

Neumonitis intersticial (neumonía intersticial): inflamación no bacteriana ni micótica de los pulmones. Se puede tratar con antibióticos y se puede diagnosticar con un lavado broncoalveolar (BAL).

Neutrófilos: tipo de glóbulos blancos (granulocitos) que cumplen una función importante en la defensa del cuerpo contra las infecciones.

Neutropenia: conteo de neutrófilos anormalmente bajo (menor a 500 células neutrófilas por mililitro de sangre). Un paciente con neutropenia está en alto riesgo de desarrollar infecciones. Existen 3 niveles de neutropenia, que se basan en el conteo absoluto de neutrófilos (CAN).

- Neutropenia leve (1000-1500 células por mililitro de sangre): riesgo leve de contraer infecciones.
- Neutropenia moderada (500-999 células por mililitro de sangre): riesgo moderado de contraer infecciones.
- Neutropenia severa (menos de 500 células por mililitro de sangre): riesgo severo de contraer infecciones.

Nutrición parenteral total (NPT): solución intravenosa con alto contenido nutricional que se administra en reemplazo de alimentos cuando una persona no puede ingerir por la boca.

NPO: abreviación del latín “*nil per os*” que significa “nada por boca”. Usted puede ser NPO antes de un procedimiento debido a que si ingiere algún alimento, corre el riesgo de que los contenidos de su estómago suban por el esófago y sean inhalados por los pulmones y que esto cause neumonía.

Plasma: la parte líquida de la sangre que contiene proteínas. Las células sanguíneas flotan en el plasma.

Plaquetas: pequeños fragmentos de la sangre que coagulan la sangre para ayudar a prevenir hemorragias. El conteo normal es $150-450 \times 10^9$ por litro. Si su conteo es menor que este, corre riesgo de sufrir una hemorragia. Los procedimientos invasivos pueden requerir un conteo de plaquetas alto para garantizar la seguridad del paciente (también llamados trombocitos).

Prendimiento: El proceso mediante el cual el tejido trasplantado “se prende” y comienza a funcionar normalmente. En el caso de los trasplantes de células madre hematopoyéticas, el prendimiento se refiere al momento en el que el cuerpo comienza a generar células sanguíneas nuevas.

PRN: abreviación del latín “*pro re nata*” que significa “por la cosa nacida” y se refiere a la administración de medicamentos a criterio del cuidador. Si su proveedor de atención médica ordena un medicamento para su PRN, solo se lo administrará cuando lo necesite o solicite. Esto se realiza en contraste con la medicación que se le administra en una hora establecida, por ejemplo cada 4 horas.

Profilaxis: medida preventiva que se realiza para mantener su salud o prevenir que la enfermedad empeore, como la administración de medicamentos para prevenir infecciones.

Prognosis: curso predecible o probable de una enfermedad, probabilidades de recuperación o recurrencia.

Pruebas de función hepática (PFH): pruebas de laboratorio que se realizan con una muestra de sangre que proporcionan información acerca de la funcionalidad del hígado.

Pruebas de función pulmonar (PFP): pruebas que se realizan para medir la funcionalidad de los pulmones. Se lo ubica en una cámara especial para medir el oxígeno y el dióxido de carbono de sus pulmones.

Pulmonar: relativo al pulmón.

Pulsioxímetro: dispositivo médico que mide la saturación de oxígeno (nivel de oxígeno en la sangre).

Quimioterapia: medicamentos que se utilizan para destruir o disminuir el crecimiento de células anormales (usualmente cancerígenas).

Radiografía de tórax: radiografía del corazón, pulmones, huesos y tórax.

Recaída: recurrencia de la enfermedad luego del tratamiento.

Recolección de orina de 24 horas: Se recolecta toda la orina de un período de 24 horas y se le realizan pruebas para determinar la funcionalidad de los riñones.

Régimen de acondicionamiento: ver *ablación*.

Régimen de preparación: ver *ablación*.

Remisión: disminución o desaparición de todos los signos y síntomas de la enfermedad, no se presentan evidencias clínicas ni microscópicas de la enfermedad.

Renal: relativo al riñón.

Separador de células: ver *máquina para la aféresis*.

Sepsis: presencia de bacterias o de sus toxinas en la sangre o en los tejidos que causa una enfermedad severa.

Síndrome de obstrucción sinusoidal (SOS): afección en la que algunas pequeñas venas del hígado están obstruidas, que puede causar daños en el hígado. Utilizamos enoxaparina/Lovenox® u ursodiol/Actigall® como tratamiento preventivo para prevenir esta complicación (también llamada enfermedad venooclusiva o EVO).

Síndrome del prendimiento: una complicación del trasplante en el que los pulmones recolectan fluido extra y la piel toma un color rojizo y acumula fluidos. Este suceso es inusual y se trata con esteroides.

Sistema inmunológico: consiste de glóbulos blancos que defienden al organismo contra de enfermedades y pueden ayudar en el tratamiento contra el cáncer.

SNC: Sistema nervioso central, es decir, cerebro y médula espinal.

Terapia de radiación: tipo de tratamiento contra el cáncer que utiliza rayos de alta energía (rayos x, gamma, neutrones, etc.) para dañar o matar células cancerígenas. Puede ser un tratamiento local, en un área específica o puede administrarse como irradiación corporal total (ICT).

Tipificación ALH: la tipificación de antígenos leucocitarios humanos que se utiliza para encontrar un donante para su trasplante. ALH es una proteína (antígeno) que se encuentra en la mayoría de las células del cuerpo. Su sistema inmunológico utiliza marcadores ALH para saber qué células pertenecen su cuerpo y qué células no (ver tipificación de tejido).

Tipificación de tejidos: prueba de sangre que identifica ciertos antígenos en la superficie de las células y tejidos. La comprobación de los antígenos puede indicar si el tejido del donante es seguro para trasplantarlo a otra persona (ver tipificación ALH).

Trasplante alogénico de células madre hematopoyéticas: trasplante en el que las células hematopoyéticas (madre) provienen de otra persona.

Trasplante autólogo de células madre hematopoyéticas: trasplante en el que las células hematopoyéticas se extraen del paciente, se preservan y se congelan, y luego se regresan al paciente.

Trasplante de células hematopoyéticas: Proceso mediante el cual el paciente recibe quimioterapia, radiación o ambas. Luego del tratamiento, se transfieren nuevas células hematopoyéticas de un donante o las células hematopoyéticas extraídas del paciente previamente (también llamado transfusión de células madre de la sangre periférica).

Trasplante de médula ósea (TMO): tipo de trasplante de células madre hematopoyéticas en el que las células madre se obtienen de la médula ósea, también llamado trasplante de células madre hematopoyéticas. El término “trasplante de médula ósea” se puede utilizar para referirse a un trasplante de sangre periférica o de células madre hematopoyéticas de la médula ósea.

Tipificación sanguínea y pruebas cruzadas: las pruebas sanguíneas tienen factores que varían de persona a persona. Antes de realizar una transfusión, las muestras de sangre del donante y del paciente se tipifican o clasifican, (tipo A, AB, B o O) para que coincidan. Una vez que se tipifican, las muestras se cruzan para confirmar que sean compatibles.

Tipificación y pruebas cruzadas: la tipificación sanguínea es una prueba que se realiza en laboratorio para determinar el tipo de sangre de una persona. Si se necesita una transfusión, se realiza una prueba cruzada luego de que la sangre se tipifique para asegurar que el cuerpo del paciente aceptará la sangre del donante.

Tomografía computarizada (TC): un tipo de estudio radiológico que utiliza equipos de radiografías y computadoras para tomar imágenes transversales de su cuerpo, que son más detalladas que una radiografía.

Tomografía por emisión de positrones (TEP): prueba por imágenes que utiliza una sustancia radioactiva llamada marcador para buscar cáncer o inflamaciones en el cuerpo.

Toxina: veneno.

Transfusión: infusión de sangre completa de células sanguíneas específicas que una persona puede necesitar hasta que la médula ósea comience a producir células nuevas.

Traqueotomía: procedimiento quirúrgico que se realiza para crear una abertura desde el cuello hasta la tráquea. Le permite al paciente respirar con la ayuda de una máquina en lugar de tener un tubo a través de la garganta.

Trombocitopenia: conteo de plaquetas más bajo de lo normal en la sangre, que puede interferir con la coagulación normal de la sangre y puede causar moretones o hemorragia excesiva.

Trombocitos: *ver plaquetas.*

Ventriculografía isotópica (MUGA): prueba de medicina nuclear que utiliza un marcador radioactivo y una cámara especial para tomar imágenes de los ventrículos (las dos cámaras inferiores del corazón que reciben sangre) mientras el corazón bombea sangre. La prueba puede realizarse además del ecocardiograma.

Vía PICC o PIC: un catéter central que se inserta **periféricamente** y sirve de acceso intravenoso, que puede utilizarse por más tiempo que una VI normal. Se utiliza en regímenes largos de quimioterapia, terapia con antibióticos extendida o nutrición parenteral total.

Vía venosa central: un catéter que se coloca en una de las venas grandes del cuerpo para extraer sangre para realizar pruebas. La vía puede ser temporal, de menos de una semana, o semipermanente, de más de una semana. Hay diferentes tipos de vías venosas centrales (también llamadas catéter venoso central).

Virus: microorganismo que solo puede reproducirse dentro de una célula. Los virus causan el resfriado común e infecciones como la neumonía CMV. Los antibióticos no son efectivos contra las infecciones virales.

Virus BK: virus que normalmente vive en el cuerpo, pero que a veces puede causar sangre en la orina. Se puede tratar con antibióticos.

Virus del herpes simple (VHS): una clase de virus que causa úlceras bucales y otras infecciones virales (*ver virus*)

Acerca del Instituto del Cáncer Roswell Park

Nuestra misión

Comprender, prevenir y curar el cáncer

Nuestros valores

Los valores fundamentales reflejan lo que consideramos verdadero e importante como organización. Estos valores nos han moldeado y continuarán haciéndolo. No cambian con el tiempo ni con las circunstancias, sino que son constantes en todas las áreas de nuestra misión. Roswell Park es un lugar especial para trabajar, gracias al equipo y la facultad que dan vida a estos valores. Estos valores guiarán e impulsarán a nuestras acciones personales y colectivas, y permitirán lograr éxitos en el futuro, en nombre de los individuos y del mundo.

- **Innovación:** Nuestra motivación es brindar un cuidado que cura y consuela, una investigación que mantiene al mundo informado y una educación que ilumina y hace todo lo posible por las generaciones del futuro. Estamos orgullosos de la riqueza de nuestra historia, que utilizamos como plataforma para recibir nuevos descubrimientos y cambios.
- **Integridad:** Nos comprometemos a tomar cualquier decisión teniendo en cuenta nuestros estándares considerados, informados, honestos, transparentes cuando es adecuado, y siempre respetuosos de la privacidad, ya sea que estén relacionadas con el cuidado del paciente, la investigación, educación o administración.
- **Trabajo en equipo:** Valoramos y alentamos a que todas las personas y disciplinas nos brinden su punto de vista y sus opiniones constructivas, y reconocemos que todas las contribuciones fortalecen los resultados que logramos, el valor que brindamos, las acciones que realizamos y el equipo que deseamos ser.
- **Compromiso:** Nos comprometemos a lograr un progreso extraordinario en nombre de aquellos a los que servimos: pacientes y familias que acuden a nosotros en momentos de gran necesidad, científicos y clínicos con los que deseamos colaborar, estudiantes que buscan educación, ciencia del cáncer que espera nuestras contribuciones y la comunidad que merece una administración y un liderazgo económico.
- **Compasión y respeto:** Nos enriquecemos de las diferentes culturas, necesidades y expectativas de nuestros colegas y de las comunidades a las que servimos. Es nuestro privilegio y responsabilidad apreciar estas diferencias a medida que establecemos objetivos de investigación, desarrollamos planes de atención e interactuamos entre todos.

En 1898, el Instituto del Cáncer Roswell Park inauguró como el primer centro de investigación, tratamiento y educación sobre el cáncer del país. Somos una corporación a beneficio del público, de renombre internacional y afiliado de la Escuela de medicina y ciencias biomédicas de la Universidad Búfalo. Somos la única instalación del norte del estado de Nueva York que cuenta con la designación de ser un “centro integral de cáncer”, por parte de los Institutos nacionales del cáncer, que se refiere a que nuestra investigación, nuestros tratamiento y programas educativos han recibido una revisión exhaustiva de parte de nuestros pares, cumplido con estándares nacionales rigurosos y han logrado realizar contribuciones fundamentales para reducir el pesar del cáncer. Roswell Park también participa en una gran cantidad de iniciativas nacionales de seguridad de pacientes y de calidad. Nuestra página web es <https://www.roswellpark.org>

Red Nacional Integral del Cáncer

El Instituto del Cáncer Roswell Park es miembro de la Red nacional integral del cáncer RNCOI, una alianza sin fines de lucro conformada por los principales centros que tratan el cáncer. Los expertos de las instituciones miembro de esta red diagnostican y tratan todos los tipos de cáncer, particularmente complejos, agresivos o poco comunes y brindan las mejores pautas de prácticas y herramientas de medida. Más de 160.000 nuevos pacientes reciben cuidado para el cáncer en las Instituciones miembro de la red cada año. Treinta y ocho ganadores del Premio Nobel han trabajado en las facultades miembro de las instituciones NCCN. <http://www.nccn.org>

Fundación para la Acreditación de la Terapia Celular

La Fundación para la Acreditación de la Terapia Celular (FACT) ha acreditado a Instituto del Cáncer Roswell Park desde 2002. La acreditación certifica que nuestro programa cumple con los estándares actuales de terapia celular de FACT. Los programas acreditados han cumplido con estándares que, según la definición de los expertos principales, se basan en los últimos avances en trasplantes de productos de terapia celular y cumplen con las regulaciones gubernamentales.

<http://www.factwebsite.org>

Comisión para el Cáncer (CC)

Establecida por el Colegio Americano de Cirujanos (ACS) en 1922, la Comisión Multidisciplinaria sobre el Cáncer establece sus estándares para asegurar la calidad, interdisciplinaria y la prestación de un cuidado integral en establecimientos de atención médica. La comisión lleva a cabo investigaciones en establecimientos de atención médica para evaluar el cumplimiento de estos estándares; recolectar datos estandarizados de establecimientos de atención médica acreditados por la CC para medir la calidad en el cuidado; utilizar datos para monitorear los patrones y resultados del tratamiento y desarrollar intervenciones educativas efectivas para mejorar la prevención del cáncer, detección temprana, cuidados y resultados en los establecimientos de atención médica.

<https://www.facs.org/quality-programs/cancer>

Comisión conjunta

La comisión conjunta proporciona información importante al público acerca de la comparación de los desempeños de las organizaciones acreditadas y publica informes de rendimiento de organizaciones específicas. Para obtener y mantener un Joint Commission's Gold Seal of Approval™ (Sello de oro de aprobación de parte de la Comisión conjunta), una organización debe aprobar una investigación del lugar, realizada por el equipo de la Comisión conjunta, al menos una vez cada tres años. (se realizan investigaciones a los laboratorios cada dos años). <http://www.jointcommission.org>

Instituto Nacional del Cáncer (NCI)

Desde 1971, Roswell Park ha sido reconocido por el INC con un Informe de acreditación de calidad (Accreditation Quality Report, AQR). Fue el primero del país y continúa funcionando como un modelo nacional. Los centros de cáncer certificados con un Informe de acreditación de calidad se caracterizan por presentar excelencia científica y la capacidad de integrar distintos abordajes de investigación para enfocarse en la problemática del cáncer. Cumplen una función importante en los avances hacia nuestro objetivo de reducir la morbilidad y la mortalidad por cáncer. El Instituto del Cáncer Roswell Park es el único hospital INC en el norte de Nueva York. <http://www.cancer.gov>

Voluntary Hospital Association, Inc.

Roswell participa en los proyectos de mejoras en el desempeño clínico Transformación de las UCI y

Transformación de los quirófanos. Las unidades de cuidados intensivos (ICU) tienen la mayor incidencia de infecciones nosocomiales (IN). Los participantes del programa de Transformación de la unidad de cuidados intensivos de VHA han disminuido considerablemente la incidencia de IN y han cambiado la forma en la que presentan sus cuidados. El programa le brinda a los participantes las herramientas y metodologías, capacitación y guía, y las medidas necesarias para transformar el cuidado de su UCI. <https://www.vha.com>



Elm & Carlton Streets | Buffalo, New York 14263
www.RoswellPark.org
1-800-ROSWELL (1-800-767-9355)

A National Cancer Institute-Designated Comprehensive Cancer Center | A National Comprehensive Cancer Network Member
Blue Distinction® Center for Cancer Care | A Blue Distinction® Center for Transplants