Boletín educativo para el paciente

Procedimientos médicos/Pruebas diagnósticas

▶ **Mi clínica ambulatoria** _____
Teléfono: _____
▶ **Mi hospital ambulatorio diurno** _____
Teléfono: _____
▶ **Fuera del horario de servicio llamo a**
_____
Teléfono: _____

¿Qué sucede antes de que me den de alta del hospital?

Su equipo médico le dará información detallada sobre sus medicamentos, necesidades nutricionales, cómo cuidarse en casa, cómo ponerse en contacto con ellos si presenta síntomas o tiene preguntas, y también le informará cuándo y dónde recibirá cuidado de seguimiento. Si tiene un catéter central que requiere de cuidado, su enfermera se asegurará de que usted entienda bien cómo proceder con el cuidado.

¿Dónde recibiré la atención para el BMT como paciente ambulatorio?

Después de su BMT, le pedirán que venga a las citas en la clínica ambulatoria por lo menos 1 ó 2 veces cada semana. Estas visitas se llevarán a cabo en las clínicas ambulatorias y hospitales diurnos. Su equipo médico le dirá dónde y cuándo presentarse.

Mis visitas a la clínica:
(Días) _____
(Hora) _____

Las clínicas de pacientes adultos y pediátricos de atención ambulatoria y los hospitales diurnos proporcionan seguimiento de rutina con el equipo médico, las enfermeras, los trabajadores sociales y los dietistas. Los hospitales diurnos ambulatorios proporcionan atención de enfermería como infusiones de medicamentos intravenosos para pacientes ambulatorios, evaluaciones y cuidado de enfermería y manejo de síntomas. Por razones de seguridad, los niños menores de 12 años no pueden entrar al hospital diurno para adultos en el ala 3SE-S. Esta ala tiene una sala de espera detrás de la unidad, como también hay un salón de juegos en el primer piso, detrás del mostrador de admisiones.

¿Qué ocurre durante cada visita a la clínica ambulatoria?

En cada visita a la clínica ambulatoria le tomarán una muestra de sangre para controlar sus recuentos sanguíneos. Algunos análisis de sangre específicos son:

▶ *Concentración de medicamentos como tacrolimus, sirolimus o ciclosporina*

Si toma uno de estos medicamentos se le hará un análisis de sangre en cada visita ambulatoria para comprobar que está recibiendo la dosis correcta del medicamento. Dado que este análisis da resultados acertados solo si le extraen la muestra de sangre antes de que tome la dosis de la mañana de tacrolimus, sirolimus o ciclosporina, traiga el medicamento con usted y tómelo después de que le tomen la muestra de sangre.

▶ *Citomegalovirus (CMV)*

Una vez a la semana le harán un análisis de sangre para CMV (un virus). Este análisis deberá estar en el laboratorio antes de las 9 de la mañana. Lea más información sobre el citomegalovirus en el folleto del NIH.

Su visita a la clínica ambulatoria incluirá una entrevista con un miembro del equipo médico. Si es necesario realizar más análisis o tratamientos durante su visita, usted será informado de ello por el profesional médico. Traiga las dosis de medicamentos que necesitará para todo el día, en caso de que tenga que quedarse más tiempo del esperado para llevar a cabo análisis u otro tipo de cuidado.

Si va a venir al Centro Clínico para una cita ambulatoria y presenta secreción o congestión nasal, estornudos, dolores en el cuerpo o fiebre, llame a la clínica o al hospital diurno antes de su llegada para informar que tiene esos síntomas. Use una mascarilla cuando esté en el Centro Clínico y vaya directamente a su clínica u hospital diurno.

¿Puedo contraer infecciones después de que mis recuentos de glóbulos blancos (leucocitos) regresen a la normalidad?

Sí. Su sistema inmunológico (las células sanguíneas que ayudan a prevenir y combatir la infección) tardará un tiempo en volver a la normalidad. Los medicamentos como tacrolimus, sirolimus, ciclosporina, micofelonato de mofetilo y prednisona dificultan el funcionamiento apropiado de su sistema inmunológico.

Su equipo médico necesita su ayuda para saber cómo se siente usted cada día. Usted podría presentar síntomas que les ayudará a ellos a identificar una infección o un efecto secundario que pueden tratar.

Si usted tiene alguno de los siguientes síntomas o cualquier cambio en su salud, infórmelo de inmediato a su equipo médico:

- Enrojecimiento, dolor, drenaje en el sitio del catéter IV
- Tos o dificultad para respirar
- Goteo o drenaje nasal
- Frío con fiebre o sin ella
- Úlceras en los labios, en la boca o en la piel
- Incapacidad para comer o tomar sus medicamentos
- Náuseas o vómito que no desaparece
- Ardor o urgencia al orinar
- Flujo vaginal inusual
- Hemorragia
- Diarrea
- Urticaria o cambios en la piel
- Dolor
- Temperatura de 100.4 °F (38 °C) o más
- Malestar
- Cansancio creciente

¿Se pueden presentar otras complicaciones después del trasplante?

Sí. Su equipo médico buscará signos de enfermedad injerto contra huésped (EICH, en inglés), citomegalovirus (CMV) e infecciones. Consulte los folletos de los NIH: “Enfermedad injerto contra huésped: guía para los pacientes y sus familias después de un trasplante de células madre” e “Infección por citomegalovirus: guía para los pacientes y sus familias después de un trasplante de células madre”, donde encontrará más información.

¿Cómo puedo comunicarme con mi equipo médico?

Su equipo médico le proporcionará los números telefónicos de su clínica ambulatoria, hospital diurno y unidad de hospitalización antes de que lo den de alta.

En horas hábiles: Llame a su hospital diurno o clínica para obtener ayuda.

Fuera del horario de servicio: Llame a la unidad de hospitalización donde recibió su BMT.

Una enfermera atenderá su llamada y le preguntará su nombre, número telefónico y las preguntas o inquietudes que usted tenga. Notificarán de inmediato a un miembro de su equipo médico acerca de su mensaje, y esta persona le devolverá la llamada. Si no recibe la llamada en un plazo de 30 minutos, usted deberá volver a llamar.

El NIH no tiene un Departamento de Emergencias. Si tiene una emergencia que pone en peligro su vida, como dolor en el pecho, dificultad respiratoria, convulsiones o no lo pueden despertar, se debe llamar al 911. Una ambulancia lo llevará a la sala de emergencias de la localidad, donde recibirá atención inmediata. Esto no afectará su participación en el estudio de investigación.

Si necesita una transfusión de sangre en otro hospital o clínica, infórmele al profesional médico que deberán irradiar los productos hemoderivados y reducir el número de leucocitos debido a que usted ha tenido un trasplante de sangre o médula ósea.

¿Cómo puedo prevenir las infecciones?

El proceso del trasplante y los medicamentos inmunosupresores que usted recibe después del

BMT elevan su riesgo de infección. Este riesgo está presente mientras usted tome medicamentos como tacrolimus, sirolimus, ciclosporina, micofenolato de mofetilo y prednisona.

Las siguientes son actividades que disminuyen su riesgo de infección:

- Lávese las manos con frecuencia, antes y después de comer o usar el baño.
- Pida a todos los visitantes y miembros de la fa milia que se laven las manos.
- Pida a familiares y amigos que no lo visiten si están enfermos.
- Evite la jardinería, podar el césped, el contacto con agua estancada y el trabajo con plantas en el hogar.
- Evite el uso de transporte público durante las horas de más congestión.
- Evite las multitudes.
- Tenga una mascarilla con usted en todo momento y úsela siempre que no pueda evitar multitudes o gente enferma a su alrededor.
- Evite el contacto con mascotas y animales.
- Mantenga los filtros de aire limpios y cambie diari amente el agua en los humidificadores autónomos.
- Si desarrolla nuevos síntomas, infórmele de in mediato al equipo médico.
- Evite los lugares de construcciones.
- Evite las labores de limpieza intensa en el hogar, como manipular las basuras, limpiar el polvo, aspirar y limpiar los baños.

¿Me iré a casa con el catéter intravenoso central puesto?

La mayoría de los pacientes se van a la casa con el catéter central a través del cual se puede extraer sangre y administrar medicamentos en forma ambulatoria. La enfermera hará los arreglos necesarios para que usted y las personas que lo cuidan estén preparadas para el cuidado de su catéter.

¿Qué actividades puedo hacer después de mi BMT?

¡Camine! La caminata diaria ayuda a elevar sus niveles de energía después del BMT. Caminar le ayuda también a llenarse los pulmones de aire, lo cual disminuye su riesgo de problemas pulmonares. Es posible que sus niveles de energía requieran de más tiempo para mejorar después del BMT, de manera que sea paciente mientras estos mejoran cada día. Haga siestas diarias, si lo necesita. Acompañar a los miembros de la familia a las tiendas y de compras es una buena manera de incrementar lentamente su actividad. Escoja las horas del día en que sea menos probable que encuentre muchedumbres, lleve su mascarilla en caso de que no pueda evitarlas y lávese las manos con frecuencia. Tenga en cuenta sus niveles de energía para que no se canse demasiado.

¿Puedo conducir?

Algunos de los medicamentos inmunosupresores administrados después del trasplante pueden hacerlo sentir tembloroso, como también pueden interferir con la habilidad para conducir y conllevar a un riesgo de sufrir convulsiones. Pregunte a su equipo médico si puede conducir después del trasplante, puesto que eso depende de su estado de salud y de los medicamentos que esté tomando.

¿Qué puedo comer después de mi BMT?

Durante y después del tratamiento, debe mantenerse bien nutrido para conservar su fuerza y su salud. Para garantizar que se satisfagan sus necesidades nutricionales especiales, un dietista registrado trabajará con usted durante el trasplante. Este miembro del equipo le ayudará a aprender cómo seleccionar los alimentos que no solo sean seguros, sino también fáciles de digerir. Usted puede consumir la mayoría de los alimentos, pero dado que tiene más probabilidades de enfermarse con alimentos en descomposición, aprenderá a identificar cuáles alimentos debe evitar y cómo preparar y almacenar los que sean seguros de consumir. Revise el folleto “Don’t Let Your Food Make You Sick”, donde encontrará más información (disponible en inglés).

En algunas ocasiones, debido a que tiene menos apetito de lo habitual o posibles efectos secundarios como náuseas, los alimentos recomendados podrían ser diferentes de lo que está acostumbrado a comer. Por ejemplo, su dietista podría recomendarle sopas y malteadas de fruta en vez de comidas pesadas. Dependiendo de sus síntomas, le podrán recomendar alimentos con

menos grasa, fibra o azúcar. Su dietista tratará, en lo posible, de escoger alimentos y bebidas que le gusten.

¿Cuál es la función de la persona encargada de mi cuidado después del BMT?

Todos los pacientes de BMT deben tener a una persona a su lado durante un tiempo después de que los han dado de alta del hospital. Después del BMT, esta persona tiene la tarea de recordarle que haga sus actividades diarias descritas en esta información, aprender sobre su cuidado y medicamentos, llevarlo a las citas en los NIH y apoyarlo durante todo el proceso. Sabemos bien que tanto usted como sus familiares y amigos están pasando juntos por el proceso del BMT. Aliente a la persona que lo acompaña a descansar lo suficiente, comer bien, llevar a cabo sus actividades cotidianas, tomar tiempo libre y pedir ayuda cuando lo necesite.

Más información de los NIH

Su enfermera puede obtener los siguientes documentos para usted:

- Don't Let Your Food Make You Sick! (No deje que los alimentos lo enfermen)
- Enfermedad injerto contra huésped
- Infección por citomegalovirus
- Welcome to 1NW (pediatría) (Bienvenido al ala 1NW)
- Welcome to 3SE-S (unidad de adultos ambulatorios) (Bienvenido al ala 3SE-S)

Esta información ha sido preparada específicamente para los pacientes que participan en protocolos de investigación clínica en el Centro Clínico de los Institutos Nacionales de la Salud y puede no ser pertinente para pacientes de otros lugares. Si tiene alguna pregunta sobre la información presentada aquí, hable con un miembro de su equipo de atención médica. Los productos y recursos mencionados sirven como ejemplo y no implican la promoción de los mismos por parte de los NIH . El hecho de que no se mencione el nombre de un producto o recurso no implica que éste no sea satisfactorio.

National Institutes of Health Clinical Center
Bethesda, MD 20892

¿Tiene preguntas sobre al centro clínico?
http://www.cc.nih.gov/comments.shtml

12/10