

## **MÓDULO 2**

### **INFORMACIÓN INICIAL SOBRE EL TRATAMIENTO**

- I. Inicio del Proceso**
- II. Catéter Venoso Central**
- III. Féresis**
- IV. Cosecha de la Médula Ósea**
- V. Preguntas Más Frecuentes**
- VI. Quimioterapia**
- VII. Su Estancia en el Hospital**
  - Criterios del Alta Hospitalaria**
  - Contrato entre la Enfermera y el Paciente**
  - Grupos de Apoyo Locales**
- VIII. Diez Cosas Que Usted Debe Saber Sobre las Pruebas Clínicas**
- IX. Sugerencias e Información Útiles**
- X. Cuestionario sobre Enfermedades de los Visitantes**

*Apéndice*  
**Radioterapia**

## **INFORMACIÓN INICIAL SOBRE EL TRATAMIENTO**

### **I. INICIO DEL PROCESO**

Durante los cuatro días previos a la fésesis, se le inyectarán factores de crecimiento. Usted puede necesitar entre una y cuatro inyecciones diarias, dependiendo de la cantidad de medicina que su doctor le haya prescrito. Las inyecciones de Neupogen® se le pueden aplicar en su casa, en el consultorio del oncólogo o en la clínica, dependiendo de sus deseos y las instrucciones de su compañía de seguros.

Neupogen®/Leukine® hacen que las células tronco que viven en su médula ósea se multipliquen y salgan a la circulación sanguínea. Más adelante

recolectamos las células tronco durante la fésesis.

Los efectos colaterales de los factores de crecimiento incluyen dolor de cabeza, náusea, dolor de huesos, fiebre, escalofrío, debilidad, vómito, y otros síntomas, de acuerdo con la información sobre quimioterapia contenida en este manual.

### **II. CATÉTER VENOSO CENTRAL**

Será necesario que le coloquen un catéter venoso central (CVC) el día en que se inicie la recolección de las células tronco (fésesis). A la mayoría de los pacientes se les coloca el CVC en la clínica de pacientes externos. Quizás le administren medicamento a través de la vena para que se sienta cómodo durante el procedimiento.

La inserción quirúrgica del CVC dentro de una vena grande en el tórax puede ocasionar colapso parcial del pulmón, lo que provoca dolor y falta de aire. Esto se presenta en menos del 5 por ciento de los pacientes. Esto no es frecuente, pero si ocurre, puede ser necesario insertar una sonda en la cavidad torácica para volver a expandir el pulmón.

La probabilidad de que se desarrolle una infección en el sitio donde se inserta el catéter es entre el 10 y el 30 por ciento. Esto puede requerir que le quiten y le vuelvan a poner el catéter y el posible

tratamiento con antibióticos. Le indicarán los cuidados que debe tener con el catéter para reducir el riesgo de infección. Puede haber sangrado en el sitio donde se insertó el catéter, pero puede detenerse aplicando presión en el área. En los casos raros en que el sangrado continúa, pueden requerirse cirugía o transfusiones de sangre. Hay un pequeño riesgo de infección derivado de las repetidas tomas de muestras de sangre del CVC.

Una vez colocado el CVC, se le tomará una radiografía del tórax para verificar la localización del CVC. Una vez confirmada la localización, usted será llevado a la fésesis en una silla de ruedas.

## **INFORMACIÓN INICIAL SOBRE EL TRATAMIENTO**

### **III. FÉRESIS**

La cosecha de células tronco de sangre periférica (PBSC, por sus siglas en inglés) ha sustituido casi totalmente a la cosecha de células tronco de la médula ósea --con excepción de los niños, algunos pacientes del Programa Nacional de Donadores de Médula Ósea (NMDP, por sus siglas en inglés) y los casos en que la recolección de células puede no ser apropiada para el paciente.

La producción de células tronco se estimula con el uso de factores de crecimiento durante varios días. Después se cosechan las células tronco de la sangre a través de un proceso llamado aféresis. La aféresis es un procedimiento en que la sangre del paciente se hace pasar continuamente por un separador de células para sacar las células tronco, de manera similar a la diálisis renal. El procedimiento dura de cuatro a cinco horas para cada recolección, con un promedio de tres recolecciones por paciente, y se hace como procedimiento ambulatorio.

Los efectos colaterales asociados con la recolección de células tronco de sangre periférica incluyen adormecimiento y hormigueo alrededor de la boca y/o las puntas de los dedos, o un sabor metálico en la boca.

Estos efectos colaterales son temporales y desaparecen en alrededor del 30 minutos. Usted también puede tener una disminución temporal de la cuenta plaquetaria. Se le hará una biometría hemática diariamente para verificar su cuenta de células sanguíneas, durante el tiempo que dure la féresis.

Usted deberá sentarse en una silla durante cuatro a seis horas, por lo que

le conviene ponerse ropa suelta y cómoda. No tome cantidades excesivas de bebidas con cafeína, pues cada vez que necesite ir al baño deberán desconectarlo de la máquina de féresis.

Usted puede recibir visitas durante el procedimiento. Puede llevar libros, música o trabajos manuales para distraerse durante el procedimiento. Cada sala de féresis tiene una videocassettera y una videoteca, o bien usted puede traer sus películas favoritas.

Una vez que se han reunido suficientes células tronco, usted puede ser hospitalizado directamente, o bien usted y su doctor pueden elegir otro día para la hospitalización.

Una vez terminada la féresis, en caso de ser necesario, el CVC será cambiado por un catéter de tres vías que es suave y más cómodo. Este catéter permanecerá colocado durante su tratamiento.

**INFORMACIÓN INICIAL SOBRE EL TRATAMIENTO**

**IV. COSECHA DE MÉDULA ÓSEA**

La cosecha de células tronco de la médula ósea es un procedimiento que se realiza en el área de cirugía ambulatoria del hospital. Este procedimiento puede realizarse bajo anestesia general o espinal y dura alrededor de 45 minutos. Generalmente las células tronco se toman de la parte posterior de las caderas insertando agujas al interior de la cavidad

de la médula ósea y aspirando las células. Después del procedimiento, y antes de darlo de alta, se observa al paciente durante varias horas. Los pacientes que se someten a este procedimiento pueden experimentar ardor durante hasta una semana después de la cosecha.

<b>PROGRAMACIÓN DE FACTORES DE CRECIMIENTO Y FÉRESIS</b>	
	<b>FECHAS</b>
Neupogen	_____
_____ mg	_____
_____ por día	_____
	_____
	_____
Féresis	_____
(3-S Southwest Texas Methodist	_____
Hospital)	_____
	_____

## INFORMACIÓN INICIAL SOBRE EL TRATAMIENTO

### V. PREGUNTAS MÁS FRECUENTES

#### **¿QUÉ PUEDO LLEVAR?**

Probablemente usted permanezca en el hospital durante un período largo. Le recomendamos que traiga las cosas que suele tener en casa, pues consideramos que mantener su rutina en la medida de lo posible es importante en su tratamiento. Usted puede traer carteles o posters, o fotografías para alegrar su cuarto. Aunque no se permite poner clavos ni chinchas en las paredes, es posible usar cinta adhesiva.

Usted puede traer su cobija o sarape lavable favorito y sus almohadas (por favor, que no sean de plumas) para sentirse más cómodo en su cuarto. Por favor lave estos artículos con agua caliente antes de traerlos a la unidad.

#### **Otros lineamientos:**

- Radio / tocacintas. Todo el equipo debe ser sometido a una inspección de seguridad eléctrica. Por favor consulte a su enfermera antes de llevar estos artículos a su cuarto. En caso de que usted quiera usar un módem, tenga en cuenta que cada cuarto tiene sólo una conexión de teléfono.

- Videos / videojuegos. El hospital tiene videocassetteras y televisiones en todos los cuartos de la unidad de Transplante de Médula Ósea (BMT).

- Trabajo manual. Evite las actividades en las que se usen agujas punzocortantes.

- Actividades artísticas. Las pinturas, lápices, papel, etc. deben ser nuevos porque los productos usados pueden tener bacterias.

- Cuadernos de dibujo y crayones; modelos y rompecabezas. Deben ser nuevos.

- Libros, revistas, tarjetas y juegos, papel para escribir cartas. Deben ser bastante nuevos y estar limpios.

*NO SE PERMITE INTRODUCIR A LA UNIDAD NI A LOS CUARTOS DE LOS PACIENTES FLORES FRESCAS O SECAS PORQUE SON PORTADORAS DE HONGOS Y BACTERIAS*

#### **¿QUÉ ROPA DEBO PONERME?**

Se le proporcionarán batas de hospital, pero probablemente usted se sienta más cómodo con su ropa o pijama. Evite traer ropa insustituible, puesto que puede mancharse o ensuciarse. Si usted decide traer su propia ropa, debe tener a alguien que se la lave regularmente.

Lo mejor es usar ropa que se abra por el frente y que pueda levantarse por atrás. La apertura en el frente proporciona acceso a su catéter venoso central. Asimismo, los médicos y enfermeras querrán examinar su espalda para oír los ruidos pulmonares.

Otros artículos que quizás usted quiera traer incluyen una bata de baño, trajes de pants y sudadera, ropa interior de algodón, calcetines, pantuflas lavables, pañoletas, turbantes y gorras.

Las lociones, cremas limpiadoras y el maquillaje deben estar nuevos y sin abrir, ya que los productos usados pueden contener bacterias. Su piel puede volverse muy sensible después de las dosis altas de quimioterapia / radiación. Trate de elegir lociones que no contengan un perfume fuerte, ni colorantes o lanolina.

Traiga una lima para uñas; no se permiten ni los cortauñas ni las tijeras de

ñas. Usted no puede usar tampones ni rasurarse las piernas ni las axilas.

Si usa lentes de contacto, se le pedirá que no los use porque vuelven a sus ojos más propensos a las infecciones. Por favor traiga sus anteojos. Por la misma razón se le pedirá no usar aretes.

### **¿CÓMO SERÁ MI NUTRICIÓN UNA VEZ QUE ESTÉ INTERNADO EN EL HOSPITAL?**

Las enfermeras llevarán un registro de todos los alimentos y las bebidas que usted consuma durante su estancia en el hospital. Para que este registro sea exacto, es importante que el paciente o un familiar haga una lista de todos los demás alimentos que usted coma durante el día. Recomendamos a los pacientes que consuman un mínimo de 1,000 calorías diarias, pero entendemos que, durante el tratamiento, usted quizás no tenga hambre.

### **¿QUÉ ES UNA DIETA NEUTROPÉNICA?**

A los pacientes se les dará una dieta neutropénica. Esto significa que hay varios alimentos que usted no puede comer sino hasta que su cuenta de glóbulos blancos sea mayor a 500. Algunos de los alimentos que no están permitidos en la dieta neutropénica son:

- Carne, pollo, puerco, pescado o mariscos crudos o que no estén bien cocidos.
- Huevos crudos (ensalada César, helado hecho en casa, pasta para galletas y pasteles). Se permite el uso de productos comerciales, pasteurizados de huevo (*eggbeaters*, etc.) en las recetas que incluyan huevos crudos.
- Verduras y frutas crudas (excepto las frutas de piel gruesa lavadas y sin piel como melón, sandía, naranja, plátano).

- Productos lácteos, mieles, jugos de frutas/verduras, nueces, no pasteurizados o crudos.

- Quesos añejos como Brie, Camembert, Roquefort, Cheddar, Stilton, Feta, Queso Mexicano Picante (*Mexican Hot Cheese*).

### **¿SE PUEDE TRAER COMIDA QUE NO SEA DEL HOSPITAL?**

Los familiares o amigos de los pacientes pueden traerles comida, siempre y cuando esté bien cocida y haya sido almacenada a la temperatura apropiada. Hay un pequeño refrigerador con congelador en todos los cuartos para que usted guarde sus alimentos y botanas preferidos. Los alimentos que no hayan sido consumidos en 72 horas deben desecharse para disminuir la probabilidad de contaminación de los alimentos.

### **¿CUÁL ES EL HORARIO DE VISITAS?**

Usted puede recibir visitas durante las 24 horas del día. Un adulto puede dormir en su cuarto, pero no puede usar su baño. La persona que pase la noche con usted debe tener un lugar donde bañarse, cepillarse los dientes y lavar su ropa.

A los visitantes se les pedirá que llenen un cuestionario de visitantes para verificar si representan un riesgo de infección. Sus visitantes deben lavarse las manos antes de entrar a su cuarto. A ninguna persona enferma se le permitirá visitarlo. Su enfermera puede pedir a sus visitantes que se vayan si ello es necesario para su atención. Se permiten las visitas de niños siempre y cuando no estén enfermos y no hayan estado expuestos a alguna enfermedad. Por favor consulte a su enfermera o doctor antes de permitir que lo visite un niño vacunado recientemente.

### **¿A DÓNDE PUEDEN ESCRIBIRME?**

Durante su estancia en el hospital, sus amigos y familiares querrán mandarle tarjetas y cartas y llamarle por teléfono.

Southwest Texas Methodist Hospital  
Bone Marrow Transplant Unit  
Room # \_\_\_\_\_  
7700 Floyd Curl Drive  
San Antonio, Texas 78229  
210-575-4890  
800-846-0406

### **¿QUÉ PASARÁ DURANTE LA QUIMIOTERAPIA?**

Varias cosas ocurrirán inmediatamente antes y después de la quimioterapia y durante la misma.

1. Se le administrarán líquidos IV (intravenosos) a una alta velocidad para proteger su cuerpo de algunos de los efectos de los medicamentos de la quimioterapia.
2. Es posible que le pongan una sonda de Foley (un pequeño tubo) que vaciará su vejiga para protegerla de los agentes de la quimioterapia que se eliminan a través de la orina.
3. Se le darán medicamentos contra la náusea continuamente. Pueden darle sueño, pero funcionan muy bien para evitar que usted tenga náusea y vómito.
4. Habrá muchos aparatos y bombas IV en la sala para monitorearlo, administrar la quimioterapia, los medicamentos contra la náusea y los líquidos.
5. Usted puede tener náusea y/o diarrea debido a la quimioterapia. También pueden salirle úlceras en la boca. Si usa dentadura o puentes, éstos pueden

molestarle si le salen úlceras en la boca. Los efectos colaterales de la quimioterapia pueden durar de unos días a varias semanas después de la quimioterapia. Se le seguirán dando medicamentos para los efectos colaterales mientras sea necesario.

Después de la quimioterapia, su cuenta de glóbulos blancos (las células que combaten las infecciones) bajará. Cuando esto ocurra, cualquier persona que entre a su cuarto deberá lavarse las manos para minimizar la probabilidad de usted de contraer alguna infección. Usted tendrá que usar una mascarilla al salir de su cuarto y tendrá que permanecer dentro de la Unidad de BMT.

### **¿QUÉ DEBO ESPERAR DURANTE EL TRANSPLANTE?**

Las células tronco que usted reciba se le administrarán a través de su CVC. Se le darán medicamentos antes del transplante para evitar alguna reacción a las células tronco o al conservador que se usa para almacenarlas. El conservador se llama DMSO y tiene un olor y sabor característicos. Mucha gente lo compara con los ostiones y/o el ajo. Los caramelos pueden disfrazar el sabor. (Los favoritos son los de menta y mantequilla.) Usted y sus visitantes pueden notar el olor del DMSO durante unos cuantos días. Usted puede sentir lo siguiente durante y después de la infusión de células tronco: orina de color rosado o rojo, un dolor de cabeza “tipo helado”, escalofrío, tos, falta de aire, retortijones, náusea y vómito. En caso de ser necesario, se le darán medicamentos para controlar estos efectos colaterales.

## INFORMACIÓN INICIAL SOBRE EL TRATAMIENTO

### VI. QUIMIOTERAPIA

*Los tratamientos que usted recibirá están marcados.*

□ **Ciclofosfamida.** Este medicamento puede afectar a varios órganos o partes de su cuerpo, así como a las células cancerosas.

Los efectos colaterales más comunes son náusea/vómito, dolor abdominal, pérdida del apetito, sabor metálico, diarrea y úlceras en la boca o el estómago. La caída total temporal del cabello es posible.

El sangrado de la vejiga urinaria puede ocurrir y es doloroso. Para ayudar a prevenir esto, a usted se le darán grandes cantidades de líquidos a través de su CVC, para mantener irrigada a la vejiga. Es posible que le den el medicamento MESNA, que protege a la vejiga. El sangrado y/o dolor pueden ser tan severos como para requerir cirugía y transfusiones. Haremos todo lo posible para proteger su vejiga y para mantenerlo cómodo en caso de que esto ocurra.

Este medicamento puede ocasionar esterilidad en los hombres y las mujeres. Ello significa que usted ya no podrá tener hijos. Las mujeres también pueden dejar de tener menstruaciones. El medicamento puede matar su médula ósea. Esto significa que su médula ósea no será capaz de producir glóbulos blancos (que combaten las infecciones), glóbulos rojos (que transportan oxígeno), y plaquetas (ayudan a la sangre a coagularse).

Usted recibirá un trasplante de células tronco de sangre periférica (PBSC, por sus siglas en inglés) o de médula ósea para tratar de acortar el

tiempo durante el cual su cuerpo no produzca glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas. Quizás se le dé un medicamento llamado C-CSF para ayudarle a la médula ósea a recuperarse más rápidamente.

□ **TBI.** Los efectos colaterales iniciales incluyen pérdida del apetito, náusea, vómito, diarrea, disminución de la saliva, hinchazón de las glándulas salivales, pérdida del sentido del gusto, caída del cabello, ardor en la boca y la garganta, dificultad para tragar, destrucción permanente de la médula ósea, inflamación del pulmón con fiebre, tos seca y dificultad para respirar con posible insuficiencia pulmonar fatal, y daño hepático.

Los efectos colaterales tardíos incluyen la formación de cicatrices en los pulmones, lo que ocasiona falta de aire, infecciones e insuficiencia pulmonar fatal, cataratas, deficiencia del crecimiento, hipotiroidismo, esterilidad, cánceres secundarios.

□ **G-CSF (Neupogen®).** G-CSF es también un factor de crecimiento usado comúnmente para ayudar a prevenir las cuentas bajas de glóbulos blancos en los pacientes que reciben quimioterapia. Los pacientes que reciben G-CSF han experimentado fiebre, escalofrío, náusea, vómito, diarrea, fatiga, debilidad, dolor de cabeza, disminución del apetito, trombosis (coágulos de sangre), latidos del corazón acelerados o irregulares u otros problemas cardiacos, sensación de desmayo, enrojecimiento facial, dolor en los huesos, músculos, tórax, abdomen o articulaciones; reacción local en el sitio

de la inyección, erupción o *rash* en la piel y daño hepático. Pueden ocurrir anormalidades en las diferentes células de la sangre.

Ha habido reportes poco frecuentes de acumulación de líquido en los brazos y piernas, en los pulmones y alrededor del corazón, lo que ocasiona problemas para respirar o insuficiencia cardiaca.

En casos raros los pacientes han desarrollado reacciones alérgicas agudas. También se ha reportado presión arterial baja, bajos niveles de oxígeno en la sangre, pérdida de la conciencia en el corto plazo, y dificultad para respirar después de la primera inyección de G-CSF. Estos signos pueden recurrir o no recurrir con las siguientes inyecciones.

Los pacientes que anteriormente han tenido problemas del corazón, pulmones, riñones o hígado pueden tener agravamiento de los síntomas después del uso de G-CSF. Puede haber otros efectos colaterales.

□ **Carboplatino.** Los efectos colaterales pueden incluir las cuentas bajas de células sanguíneas, náusea, vómito, dolores musculares, debilidad, adormecimiento y hormigueo en las manos y los pies, un zumbido en los oídos y cierta pérdida de la audición.

□ **Globulina Anti-timocítica (ATG).** ATG se usa para ayudar a evitar que su cuerpo rechace el injerto. Los efectos colaterales comunes son las reacciones alérgicas severas (que incluyen dificultad para respirar, dolor en el tórax, la espalda o el costado, baja presión arterial), hemólisis (su cuerpo destruye sus glóbulos rojos), bajas cuentas plaquetarias, escalofrío y fiebre, comezón o enrojecimiento de la piel, y un síndrome llamado enfermedad del suero. La enfermedad del suero generalmente

incluye fiebres altas, malestar y no siempre ocurre cuando se administra ATG. La enfermedad del suero puede presentarse unos días después de haberse administrado ATG. Este síndrome puede tratarse con esteroides.

□ **Busulfán.** Es posible que usted tenga náusea y vómito mientras toma esta medicina. Se han visto convulsiones (como la epilepsia) en la gente que toma dosis altas de Busulfán. Mientras toma Busulfán se le dará un medicamento contra las convulsiones. Busulfán causa supresión de la médula ósea. Otros efectos colaterales son el oscurecimiento de la piel, úlceras en la boca, grietas en la piel, una erupción o *rash* de color rojo en la piel, y daño hepático. Usted también podría volverse estéril (incapaz de tener hijos). La gente que ha tomado Busulfán ha desarrollado cataratas (el cristalino del ojo se nubla). También es posible que usted desarrolle problemas pulmonares en el futuro.

□ **ARA-C.** Es posible que usted tenga náusea, vómito, ardor de la boca, erupción o *rash* en la piel, anormalidades de la función hepática, altos niveles de calcio, y diarrea. En casos raros puede ocasionar fiebre, dolor de huesos y de tórax, y problemas renales. A dosis altas, este medicamento puede ocasionar daño cerebral que, a su vez, puede producir estado de coma o daño permanente, así como irritación de los ojos (generalmente ambos son reversibles).

□ **BCNU (Carmustina).** Es posible que usted tenga dolor, náusea, vómito, enrojecimiento de la piel, anormalidades de la función hepática, problemas renales, y supresión de la médula ósea. También puede tener daño pulmonar.

□ **Melfalán.** Los posibles efectos colaterales incluyen náusea, vómito, supresión de la médula ósea, diarrea, úlceras severas en la boca, erupción o *rash* cutáneo, y comezón. También puede tener anomalías en las pruebas de función hepática.

□ **Etopósido (VP-16).** Los posibles efectos colaterales incluyen baja presión arterial, reacción alérgica severa, náusea, vómito, diarrea, ardor en la boca, caída del cabello, y supresión de la médula ósea.

□ **Ciclosporina.** En algunos pacientes esta medicina puede ocasionar aumento de la presión arterial, deficiente función renal o hepática, aumento en el crecimiento del cabello, crecimiento de las encías, náusea, temblor en los músculos, sensación de ardor en las manos o los pies, convulsiones.

□ **Fludarabina.** Los posibles efectos colaterales incluyen fatiga y aumento de la somnolencia, náusea y vómito leves, úlceras en la boca, y retención de agua. Los efectos colaterales menos comunes incluyen: sensación de picazón y ardor, contracciones de los músculos de las manos o los pies, trastornos visuales, debilidad y erupciones o *rashes* en la piel.

□ **Metotrexato.** Este medicamento se usa para prevenir la Enfermedad de Injerto contra Huésped. Usado a dosis bajas, tiene pocos efectos colaterales. No obstante, es posible tener náusea, vómito, inflamación de la vena a través de la cual se infunde, y supresión de la médula ósea. Siempre es posible tener una reacción alérgica al medicamento.

□ **Tiopepa.** Esta medicina trata diferentes tipos de cánceres, a veces

combinada con otras medicinas. Los efectos colaterales más comunes son úlceras en la boca y diarrea. Los menos comunes incluyen: náusea y vómito de leves a moderados, mareo, dolor de cabeza, fiebre, y erupciones o *rashes* en la piel que pueden minimizarse si se usa ropa que “respire”, como el algodón.

## **INFORMACIÓN INICIAL SOBRE EL TRATAMIENTO**

### **VII. SU ESTANCIA EN EL HOSPITAL**

Diariamente, entre las 4:00 a.m. y las 6:00 a.m., la enfermera tomará muestras de sangre de su catéter venoso central (CVC). También se le pesará diariamente a esta hora. Su enfermera oír su corazón, pulmones y abdomen y revisará su boca varias veces al día. Esto se hace para observar los efectos colaterales de la quimioterapia.

Todas las mañanas usted verá al doctor responsable del trasplante de médula ósea (BMT), entre las 8:00 a.m. y las 11:00 a.m. Este es el momento en que su doctor puede responder sus preguntas. Si sus familiares tienen alguna duda, este es el momento en que pueden plantearla a su doctor.

Usted necesitará bañarse en regadera todos los días para disminuir el riesgo de infecciones debidas a los gérmenes de la piel. El hospital le proporcionará un jabón antibacteriano para que se bañe con él. La enfermera le ayudará en caso necesario.

Después de haberse bañado, se le cambiará el apósito de su CVC. En este momento, las enfermeras empezarán a enseñarle cómo cambiar el apósito. Aunque usted esté conectado a las bombas IV o tenga un catéter en la vejiga, de todos modos podrá bañarse en regadera diariamente.

La enfermera colocará un recipiente en el excusado o inodoro, para coleccionar la orina o las heces fecales. La enfermera también medirá la cantidad de vómito, en caso de haberlo. Por favor no arroje nada de lo anterior al excusado, sino hasta que la enfermera lo haya medido.

La enfermera le demostrará la rutina que usted deberá seguir para el aseo de su

boca. El aseo de la boca se hace cuando menos cinco veces al día. Usted no podrá usar un cepillo dental ni hilo dental hasta que se lo indique su doctor (en promedio, dos semanas después del trasplante). El hospital le proporcionará esponjas especiales para lavar sus dientes y Peridex®, un enjuague bucal antibacteriano.

Usted tendrá riesgo de sangrado e infección durante el trasplante, por lo que no podrá usar rasuradora, cortauñas, tampones, aspirina o productos que la contengan, alcohol, enemas o supositorios rectales. No se introduzca nada en la vagina ni en el recto. Usted no podrá participar en ningún tipo de actividad sexual, sino hasta que su doctor se lo indique; sin embargo, se permiten los abrazos y los besos con la boca cerrada.

Es muy importante que usted informe a la enfermera si tiene dolor. Podemos ayudar a controlarlo con pastillas, líquidos o medicamentos inyectados en su vena. Usted tiene un muy bajo riesgo de adicción a los medicamentos para el dolor, pues éstos se le darán durante un período corto.

Muchas veces es difícil dormir en el hospital. La cama de hospital que le resultará extraña y las interrupciones durante la noche con frecuencia no le permitirán dormir. Usted puede pedir a las enfermeras una pastilla para dormir para que pueda dormir bien durante la noche.

## CRITERIOS DEL ALTA HOSPITALARIA

A usted se le dará de alta como paciente interno una vez que su médico considere que su estado es estable.

- Usted puede tomar su medicina por la boca.
- La diarrea está controlada.
- Usted tiene menos de tres episodios de vómito en 24 horas.
- La persona que lo cuida puede tomarle la temperatura de dos a tres veces al día y puede administrarle los medicamentos.
- Usted tiene una vivienda y transportación adecuados.
- Usted y la persona que lo cuida entienden todas las instrucciones que se le dan al momento de darlo de alta.

## CONTRATO ENTRE LA ENFERMERA Y EL PACIENTE

### Las enfermeras:

- ◆ Le enseñarán a realizar actividades que le ayudarán a participar en su propia atención y le darán los insumos que necesite.
- ◆ Harán una evaluación física en cada cambio de turno, que incluye revisarle la boca, su piel, y buscar signos de infección y sangrado, y oírán sus pulmones y abdomen con un estetoscopio.
- ◆ Le administrarán los productos derivados de sangre y los medicamentos.
- ◆ Medirán y registrarán la cantidad de sus heces fecales, orina y emesis (vómito).
- ◆ Tomarán muestras (de orina, heces fecales y esputo) y le dirán lo que debe

hacer para obtener las muestras necesarias.

- ◆ Le ayudarán a hacer su cama diariamente.
- ◆ Le ayudarán a bañarse en caso de que necesite ayuda.
- ◆ Le llevarán su charola con alimentos y los refrigerios que usted solicite.
- ◆ Le ayudarán a caminar en el pasillo o a hacer ejercicio.
- ◆ Le permitirán tener ratos de tranquilidad para descansar, de ser posible.
- ◆ Responderán las preguntas que usted y sus familiares tengan.
- ◆ Le darán ánimo y apoyo.

### Usted:

- ◆ Usará los “sombreros” para muestras u orinales cada vez que orine o evacúe.
- ◆ Se bañará en regadera todos los días.
- ◆ Realizará las actividades de autocuidado.
- ◆ Aprenderá a asear su catéter venoso central.
- ◆ Comerá todos sus alimentos sentado en una silla.
- ◆ Informará a su enfermera todo lo que beba o coma.
- ◆ Hará ejercicio de dos a tres veces al día.
- ◆ Se hará el aseo de la boca a las horas programadas durante el día, de pie frente al lavabo y reportará cualquier cambio o dolor.
- ◆ No fumará cigarrillos, puros, ni masticará tabaco durante su estancia en el hospital.
- ◆ Permanecerá todo el tiempo dentro de la unidad durante su estancia en el hospital, a menos que tenga una orden por escrito de su doctor.

## INFORMACIÓN INICIAL SOBRE EL TRATAMIENTO

### VIII. DIEZ COSAS QUE USTED DEBE SABER SOBRE LAS PRUEBAS CLÍNICAS

**1. Las pruebas clínicas** son estudios de investigación en los que participan personas. Cada estudio trata de responder preguntas científicas y encontrar mejores maneras de prevenir, diagnosticar o tratar el cáncer.

**2. En la investigación sobre el cáncer** se diseñan pruebas clínicas para mostrar la manera en que una determinada estrategia contra el cáncer – por ejemplo, un medicamento prometedor, un tratamiento con terapia génica, una nueva prueba diagnóstica, o una posible manera de prevenir el cáncer – afecta a las personas en quienes se usa.

**3. Una prueba clínica es una de las etapas de un largo y cuidadoso proceso de investigación sobre el cáncer.**

Obtener resultados prometedores de las pruebas de un nuevo medicamento en ratones, por ejemplo, es un paso preliminar para los estudios de investigación en seres humanos. Los tratamientos que funcionan bien en los ratones no siempre funcionan en la gente.

**4. La gente se beneficia** de las pruebas clínicas. En las pruebas de tratamientos, por ejemplo, los participantes reciben una atención de alta calidad para su cáncer – y serán de los primeros en beneficiarse si se comprueba que una nueva estrategia funciona.

**5. ¿Existen desventajas?** Los nuevos tratamientos que se están estudiando no siempre son mejores que, o ni siquiera tan buenos como, la atención convencional. Y pueden tener efectos colaterales inesperados. A través de un proceso llamado **consentimiento informado**, usted aprenderá sobre los tratamientos y

las pruebas del estudio y sus posibles beneficios y riesgos, *antes* de decidir si participa o no.

**6. ¿Quién es elegible** para participar en una prueba clínica? Cada estudio tiene sus propias pautas que indican quién puede participar. En general, todos los participantes se parecen en aspectos clave – como el tipo y la etapa del cáncer, la edad, el sexo y otros factores.

**7. En las pruebas clínicas ¿algunas personas reciben un placebo?** En las pruebas de tratamientos en que participan personas con cáncer rara vez se usan los placebos.

**8. Muchas pruebas de tratamientos están diseñadas para comparar un nuevo tratamiento con un tratamiento convencional**, que es el mejor tratamiento actual derivado de las investigaciones realizadas hasta el momento. En estos estudios se asigna aleatoriamente a los pacientes a uno de los dos grupos.

**9. ¿Dónde** se llevan a cabo las pruebas clínicas? Se están realizando en todo el país – en centros de tratamiento del cáncer, otros centros médicos importantes, hospitales y clínicas comunitarios, consultorios de los médicos y hospitales militares y de veteranos en muchas ciudades y poblados de Estados Unidos.

**10. ¿Quién paga el costo de la atención a los pacientes en las pruebas clínicas?**

Los seguros de gastos médicos y los prestadores de servicios de atención administrada (*managed care*) no siempre cubren todos los costos del estudio. Pida a algún doctor o enfermera del estudio

que le ayude a saber de antemano cuáles son los costos que sí le pagan. Los costos de la investigación, como el manejo de los datos, son pagados por el patrocinador del estudio.

**...Y ¿a quién recurrir para tener más información?**

**[www.cancertrials.ncin.nih.gov](http://www.cancertrials.ncin.nih.gov)**

Es el centro de información sobre pruebas clínicas del Instituto Nacional del Cáncer (NCI) que ofrece información detallada a los pacientes, profesionales de la salud y al público en general. Incluye información para entender las pruebas clínicas, decidir si se desea participar en ellas, encontrar pruebas específicas, además de las novedades de la investigación y otros recursos.

***La Participación en Pruebas Clínicas:  
Lo Que Deben Saber Los Pacientes Con  
Cáncer***

Es el nuevo folleto de fácil lectura del NCI para los pacientes con cáncer y sus familias. Llame al Servicio de Información sobre Cáncer de NCI al teléfono 1-800-4-CANCER (1-800-422-6237) para solicitar una copia gratuita o bájelo del sitio de Internet de *Cancer Trials*.

## GRUPOS DE APOYO LOCAL

NOMBRE	FECHA	HORA	LUGAR	CONTACTO
<b>Grupo de Apoyo a la Familia</b>	Martes	1:00-2:00 p.m.	Methodist Hospital 8 South	575-4558
<b>Servicio de Oración/Sanación</b>	Martes	7:00-8:00 p.m.	Methodist Hospital 8 South	575-4558
<b>Pacientes con Cáncer de Reciente Diagnóstico y sus Familias</b>	Jueves (sesiones de 6 semanas a partir de 10/1/99)	5:30-7:00 p.m.	Edificio de TNI 4410 Medical Drive 1 <sup>er</sup> Piso	575-2388
<b>Grupo de Apoyo para Pacientes y Familiares</b>	1 <sup>er</sup> y 3 <sup>er</sup> Martes	10:00-11:00 a.m.	Windcrest Methodist Church	377-4884
<b>Sociedad de Leucemia</b>	1 <sup>er</sup> Martes	7:00 p.m.	Casa de Ronald McDonald 4803 Sid Katz	377-1775
<b>Sociedad Americana del Cáncer</b>	Varía para cada grupo	Varía para cada grupo	8115 Datapoint Drive	614-4211
<b>Grupo de Apoyo de Cáncer St. Matthews</b>	4 <sup>o</sup> Lunes	10703 Edificio Administrativo Wurzbach	561-0581	
<b>Comunidad de Esperanza</b>	1 <sup>er</sup> Martes	7:30 p.m.	706 Haskin	822-9603
<b>Haga que Hoy Cuente</b>	2 <sup>o</sup> y 4 <sup>o</sup> Miércoles	7:00 p.m.	CTRC 7979 Wurzbach	616-5570

## **INFORMACIÓN INICIAL SOBRE EL TRATAMIENTO**

### **IX. SUGERENCIAS E INFORMACIÓN ÚTILES**

#### **Manejo de la náusea y el vómito**

Muchos medicamentos pueden causar náusea y vómito. Siga estas sugerencias para ayudar a prevenir la náusea y el vómito.

- ◆ Tome los medicamentos contra la náusea cuando menos 30 minutos antes de las comidas, o periódicamente todo el día.
- ◆ Prepare alimentos que no tengan un olor muy fuerte. Los alimentos fríos a veces son mejores.
- ◆ Haga varias comidas frecuentes y no abundantes. Las comidas abundantes pueden darle la sensación de estar lleno. Coma con frecuencia entre comidas, los refrigerios aumentarán su ingesta de calorías.
- ◆ Evite los alimentos grasosos y condimentados. Evite los alimentos con un olor fuerte. Beba los líquidos con un popote en vez de tomarlos dando grandes tragos.
- ◆ Realice su aseo de la boca cuando menos cuatro veces al día.
- ◆ Descanse después de las comidas.

#### **Diarrea**

La quimioterapia, la radiación o los medicamentos pueden ocasionar diarrea. La diarrea frecuente puede causar pérdida de peso y desnutrición. Asegúrese de beber líquidos suficientes diariamente para evitar la deshidratación. Evite los jugos de frutas, que pueden ocasionar diarrea.

Evite la leche y los lácteos. En su farmacia puede conseguir las cápsulas de Lactaid, que le pueden ayudar a disminuir la diarrea debida a la intolerancia a la

leche. A manera de suplemento de su dieta, puede tomar bebidas sin lactosa, como Ensure. Es recomendable también que limite su ingesta de los alimentos que contienen mucha fibra, como cebolla, coliflor, brócoli, col o repollo, y frijoles.

#### **Disminución del Apetito**

La pérdida de peso y la desnutrición pueden ocurrir de manera secundaria a la disminución del apetito. La pérdida de peso puede causar debilidad, fatiga y desgaste muscular. Trate de hacer comidas no abundantes y frecuentes. En ocasiones tendrá más apetito en la mañana, por lo que es útil tomar un desayuno nutritivo. Use suplementos de alimentos que contienen muchas proteínas y que son densos en calorías, como mantequilla de cacahuete o maní, queso, leches malteadas, y Ensure. Pruebe incluir nuevos alimentos en su dieta y presente los alimentos de manera atractiva.

#### **Boca seca**

Muchas veces los medicamentos pueden ocasionar resequead de la boca y dificultad para masticar y tragar. Trate de servir los alimentos con salsas. Chupe caramelos y chicle para estimular la producción de saliva. Evite los alimentos secos como las galletas saladas, las palomitas o rosetas de maíz, las nueces y la mantequilla de cacahuete o maní.

Los alimentos suaves y húmedos como los huevos, el puré de papa, las sopas, los budines y la carne molida son con frecuencia más fáciles de tragar.



METHODIST HOSPITAL

## X. CUESTIONARIO SOBRE ENFERMEDADES DE LOS VISITANTES

Los pacientes de Transplante de Médula Ósea son muy susceptibles a las infecciones. Para protección del paciente, por favor llene este cuestionario antes de entrar al cuarto del paciente.

¿Usted o alguien del grupo de visitantes tiene actualmente alguna de las siguientes enfermedades:?

Sí    No

- Fiebre (más de 100 grados)  
  Síntomas en las vías respiratorias altas (resfriado o “catarro”, dolor de garganta, flu o tos)  
  Erupción o *rash* en la piel, úlceras, piel irritada o cortada  
  Úlcera o llaga por frío (“úlceras febril”)  
  Náusea, vómito o diarrea  
  Infección de los ojos (“conjuntivitis”)  
  Hepatitis  
  Herpes zóster o “culebrilla”  
  Otra infección: \_\_\_\_\_

¿Ha estado expuesto a alguna de las siguientes enfermedades en las últimas 3 semanas?

Sí    No

- Rubeola (“Sarampión Alemán”), sarampión o paperas  
  Varicela o herpes zóster (“culebrilla”)  
  Pertussis (Tos ferina)  
  Otras enfermedades “contagiosas”: \_\_\_\_\_

¿Recibió la vacuna oral de la polio *durante las últimas 3 semanas*? Sí  No

Por favor entregue este cuestionario en la estación de enfermeras. Si respondió “sí” a alguna de las preguntas, **no entre** al cuarto del paciente sin consultarnos antes. Si desarrolla alguna de las enfermedades mencionadas antes de alguna de sus visitas futuras, por favor avísenos.

♥ ANTES DE ENTRAR AL CUARTO DEL PACIENTE:

- por favor lávese las manos en el lavabo del pasillo, y
- por favor siga todas las instrucciones que aparecen en la puerta del cuarto.

Gracias por su cooperación y por preocuparse por la salud de nuestros pacientes.

## INFORMACIÓN INICIAL SOBRE EL TRATAMIENTO

### APÉNDICE: RADIOTERAPIA

Como parte de su tratamiento, usted puede recibir radioterapia, que es el uso de rayos-X de alta energía dirigidos a sus células cancerosas. Este procedimiento se usa para tratar el cáncer y también para preparar su cuerpo para el trasplante de médula ósea.

Usted recibirá tratamientos con radiaciones una o dos veces al día durante tres o cuatro días, de acuerdo con lo que su doctor prescriba.

Antes de iniciar el tratamiento, un oncólogo radioterapeuta revisará su expediente médico y le hará un examen físico. Después el equipo de radioterapia programará una sesión de planeación o visita de simulación en la que se tomarán medidas y radiografías y se le explicará ampliamente su tratamiento.

Se usará tinta indeleble especial para marcar su piel y delinear las áreas que van a tratarse. ***¡No se lave ni dibuje sobre estas líneas!*** En este momento también se le medirá para ponerle protectores especiales en ciertas áreas del cuerpo, en caso de necesitarlos.

Esta visita de simulación puede llevar hasta dos horas. Después de eso, cada visita durará de 60 a 90 minutos. Sin embargo, el tiempo durante el cual usted recibirá la radiación será de 20 a 30 minutos de cada lado del cuerpo.

El resto del tiempo se dedica a prepararlo para el tratamiento. Una vez que se ha puesto una bata de hospital, el radioterapeuta lo colocará sobre la mesa antes de bajar las luces. Las luces de rayo láser del cuarto se usan para alinear las marcas que se hicieron sobre su piel exactamente de la misma manera antes de cada tratamiento.

Es necesario que usted permanezca quieto durante el tratamiento, pero ¡no tiene que aguantar la respiración!

El radioterapeuta se saldrá del cuarto durante el tratamiento, pero podrá verlo y oírlo en todo momento. Usted no verá, ni oír ni sentirá la radiación.

La radioterapia no volverá radiactivo a su cuerpo. Usted puede abrazar y besar a sus seres queridos y tener contacto con otras personas.

Los efectos colaterales de la radiación incluyen náusea, diarrea, fatiga, boca seca, pérdida de apetito y que la piel se ponga roja, bronceada o sensible al tacto. Usted puede experimentar todos, algunos o ninguno de estos síntomas.

Para minimizar sus molestias, se le dará medicamento contra la náusea antes de cada tratamiento. Si el medicamento no es efectivo, avise a su doctor.

Usted debe beber cuando menos de seis a ocho vasos de líquidos diariamente. Si no puede, avise a su enfermera o doctor.

Si le da diarrea, pruebe una dieta con líquidos transparentes (caldo, jugo, gelatina, té) y haga comidas frecuentes y no abundantes. Evite la leche o los lácteos si le caen mal al estómago. Limite su ingesta de alimentos que ocasionan gases o que tienen un alto contenido de fibra (frijoles, brócoli, col o repollo, salvado).

Avise a su enfermera o al doctor si la diarrea le dura más de un día. Probablemente su doctor quiera recetarle un medicamento contra la diarrea.

Quizás usted requiera descansar más durante la radioterapia debido a la fatiga. Pida ayuda cuando la necesite.

Trate con cuidado su piel. No use lociones ni cremas, a menos que el equipo de oncología radioterapéutica las haya aprobado. Lave su piel con agua tibia y un jabón suave. No use ropa que le jale, le apriete o le roce la piel. Como se quemará fácilmente con el sol, no exponga su piel al sol durante su tratamiento y durante cuando menos un año después del tratamiento.

Si usted necesita dos tratamientos diarios, puede irse a su casa entre uno y otro o esperar en la clínica de pacientes externos, donde pueden darle líquidos IV o medicamentos contra la náusea.

Usted también puede recibir sus tratamientos estando internado en el hospital.

### **RECUERDE**

*No se lave* las marcas que pusieron en su piel.

*No se ponga* nada sobre la piel que no haya sido aprobado por el radioterapeuta o la enfermera.

- ✓ Beba cuando menos de seis a ocho vasos de líquidos al día.
- ✓ Tome su medicamento contra la náusea antes de cada tratamiento.
- ✓ Hable con su doctor o enfermera si tiene algún problema o duda.