

MANUAL PARA EL HERMANO DONANTE



Children's Mercy
KANSAS CITY

¡Hola, futuro donante de médula ósea!

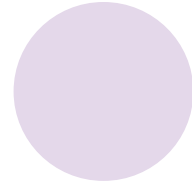
Mi nombre es Ellie y fui donante de médula ósea hace 5 años. Yo tenía casi 11 años cuando a mi hermanita le hicieron un trasplante. Yo estaba muy asustada, nerviosa y tenía dudas sobre todo lo relacionado con la donación de médula ósea y estar en el hospital. También tenía (¡y aún tengo!) mucho miedo a las agujas. Pero las cosas no salieron nada mal. Para ser sincera, salieron muy bien. Me acuerdo de que me estaba durmiendo por la anestesia, y cuando me desperté, todo había terminado. Fue mucho más fácil de lo que pensaba, y los médicos y las enfermeras me cuidaron muy bien. Y la parte más importante: ayudé muchísimo a mi hermana. Estoy tan agradecida de haber podido donar. Este será un regalo maravilloso e increíble que solo tú puedes darle a tu hermano o hermana, y es algo de lo que siempre te sentirás orgulloso. ¡Suerte! ¡Lo harás genial!

-Ellie, 10 años (al momento de un trasplante)

INFORMACIÓN SOBRE

MIS AMIGOS SON:

TENGO



AÑOS

CUANDO SEA GRANDE,
QUIERO SER:

LOS LIBROS
QUE ME GUSTAN:

ME GUSTA
VER:

MIS
FAVORITOS:

Color: _____

Animal: _____

Comida: _____

MIS ACTIVIDADES
FAVORITAS:

¿QUIÉN ME CUIDARÁ?

Equipo médico de BMT:

Doug, Erin e Ibrahim forman parte del equipo médico de trasplante de médula ósea (Bone Marrow Transplant, BMT). Su trabajo es asegurarse de que estás lo suficientemente sano como para ser donante de tu hermano. También pueden responder cualquier pregunta que tu cuidador tenga sobre la donación.



Dr. Doug Myers



Dra. Erin Hall



Dr. Ibrahim Ahmed

Defensor del donante

El defensor del donante también es un especialista en vida infantil. Su trabajo consiste en asegurarse de que sepas lo que va a pasar cuando dones tus células a tu ser querido. También está allí para ayudar con los procedimientos y los pinchazos para los análisis de laboratorio.



Ashley Smith

Coordinadoras de enfermería de trasplantes

Su trabajo es asegurarse de que tú y tu cuidador sepan qué esperar durante todo el proceso del trasplante. También te darán un calendario para tus citas y siempre estarán disponibles para responder tus preguntas. También estarán en el quirófano contigo.



Courtney Schwartz



Kim Miller

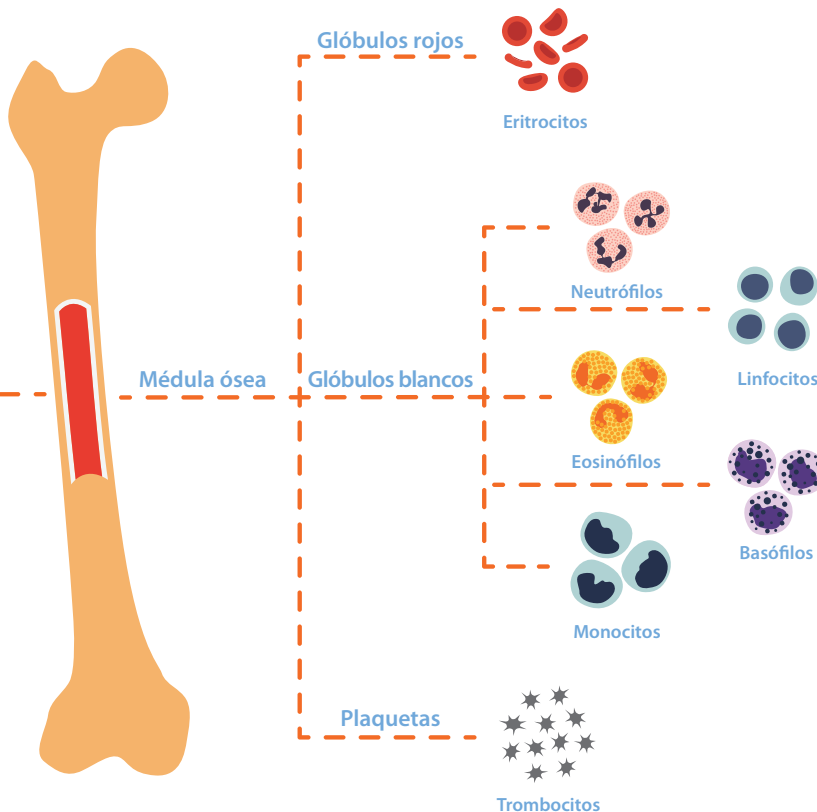
¿QUÉ ES UN TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA?

Médula ósea

La médula ósea se encuentra en el centro de los huesos. Es roja y esponjosa. Es como una fábrica. Su trabajo es fabricar las células que se encuentran en la sangre.

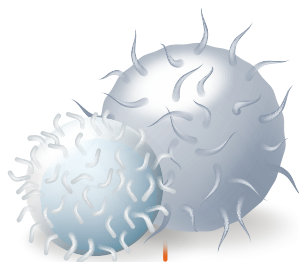
Células madre

Las células madre viven en la médula ósea y se convertirán en las células que conforman tu sangre y el sistema inmunológico. Entre ellas, están los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas.



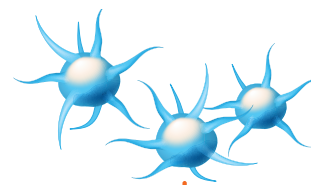
Glóbulos rojos

Los glóbulos rojos son como los repartidores. Llevan el aire (oxígeno) por todo el cuerpo y te dan energía.



Glóbulos blancos

Los glóbulos blancos actúan como policías en el cuerpo para ayudarte a protegerlo de las infecciones (gérmenes).



Plaquetas

Las plaquetas son como los obreros de la construcción en tu cuerpo. Ayudan a construir una costra para detener el sangrado.

¿QUÉ PASA SI LA MÉDULA ÓSEA NO FUNCIONA?

Si los trabajadores de la fábrica no hacen su trabajo correctamente, el cuerpo de esa persona no produce suficientes células sanas. A veces resulta útil obtener células sanas de otra persona. Estas células sanas vienen de un donante por medio de un proceso llamado trasplante de médula ósea.

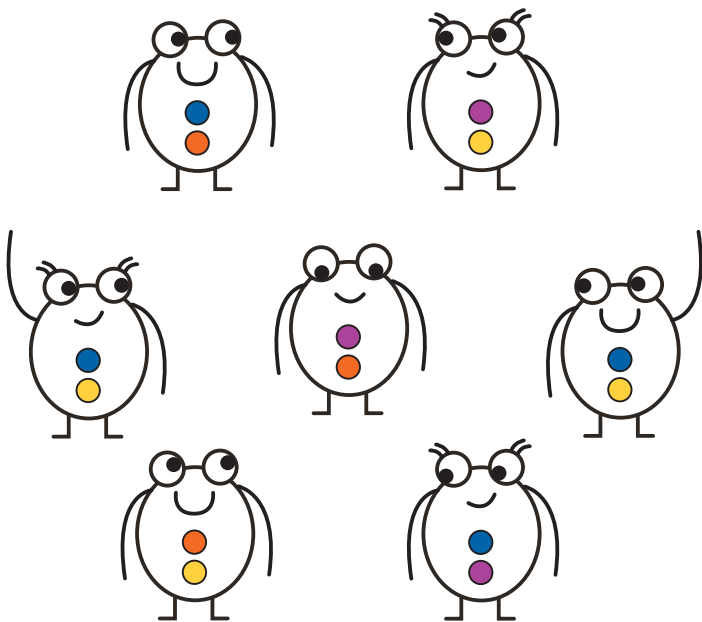
¿QUÉ SIGNIFICA SER DONANTE?

Si eres elegido para ser donante de tu hermano, significa que tu médula ósea es compatible con la de tu hermano. Tu médula sana puede ayudar a su cuerpo a producir células sanas.

CRONOGRAMA

1 Compatibilidad

Necesitamos analizar tu sangre para ver si tus células son compatibles con las de tu hermano.



2 Día de preparación

Si eres un posible donante, deberás reunirte con el equipo de donantes: el médico de BMT, el defensor del donante y un coordinador de trasplantes. Te harán algunos análisis de sangre más, una radiografía de pecho y un electrocardiograma para asegurarse de que estás sano y en condiciones de dar tus células, si así lo deseas.

3 Cita para la realización de pruebas previas a la donación

Esto suele ocurrir cerca del día de la donación. Necesitaremos algunos análisis de sangre más y recibirás un brazalete para usar en el día de la donación. Tú y tu cuidador repasarán el consentimiento con el médico. Tendrás la oportunidad de hacer más preguntas.

4 Día de la donación

Te avisaremos a qué hora debes venir por la mañana. Por lo general, ¡es muy temprano! Te dirán a qué hora debes dejar de comer y beber. Vendrás a la Clínica de Cirugía del Mismo Día y el médico escuchará tu corazón y pulmones. En ese momento, podrás hacerles todas las preguntas que quieras. Después de la intervención, te realizarán un análisis de sangre para asegurarse de que puedes volver a casa sin riesgos. Mientras esto sucede, se contarán tus células y estarán listas para dárselas a tu hermano. Cuando las células estén listas, se las administrarán por vía intravenosa. Si quieres, puedes mirar. Después, puedes irte a casa y descansar. Tu cuidador puede darte analgésicos, si te duele algo. Consulte las páginas 6 a 9 para obtener información más detallada sobre el día de la donación.

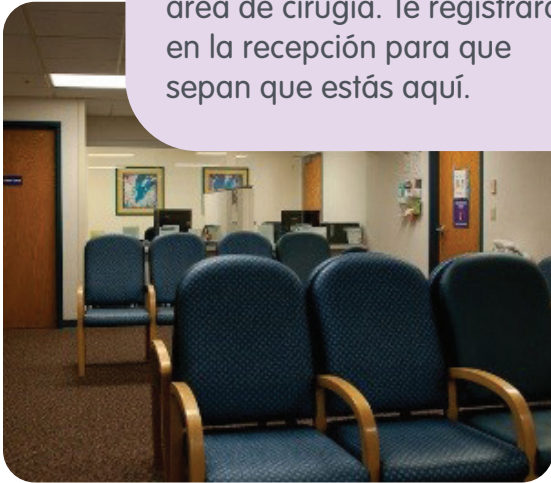
5 Seguimiento

Alguien te llamará unos días después para hacer un seguimiento y asegurarse de que te sientes mejor. Es posible que debas regresar a la clínica para ver a tu médico o puedes hacer un seguimiento con tu médico de cabecera. Es posible que quieran hacerte un análisis de sangre para asegurarse de que tus células han vuelto a la normalidad.

EXTRACCIÓN DE LA MÉDULA ÓSEA

Qué esperar

El procedimiento de médula ósea se llevará a cabo en el área de cirugía. Te registrarás en la recepción para que sepan que estás aquí.



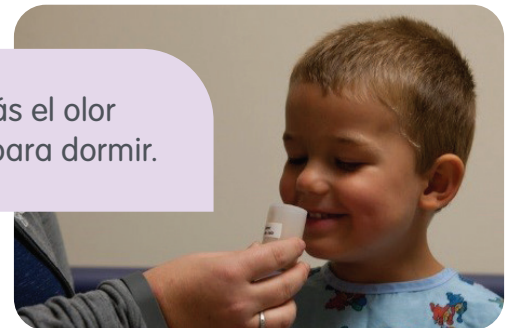
Te tomarán la presión arterial y la temperatura, así como la estatura y el peso (lo que se conoce como los signos vitales).



Mientras esperas, el médico vendrá a visitarlos a ti y a tu cuidador. Este es un excelente momento para que hagas las preguntas que tengas.



Tú elegirás el olor del aire para dormir.



Cuando te toque volver para la operación, la enfermera te acompañará. En ese momento, le dirás a tu cuidador: "¡hasta luego!".



El quirófano

La extracción de la médula ósea se realizará en un quirófano. Te sentarás en una cama en medio de la sala. Habrá grandes luces sobre ti, las que ayudan a los médicos a ver muy bien. Esta sala se utiliza para muchas cirugías diferentes, por lo que no todo lo que se encuentre allí se utilizará contigo.



La extracción

Cuando estés dormido, acostado boca abajo, los médicos extraerán parte de la médula ósea del hueso de la cadera. Solo extraerán la cantidad necesaria. Te despertarás en la sala de recuperación. Puede ser un poco ruidosa porque otros niños también estarán allí, despertándose de otras cirugías. Una enfermera te acompañará.

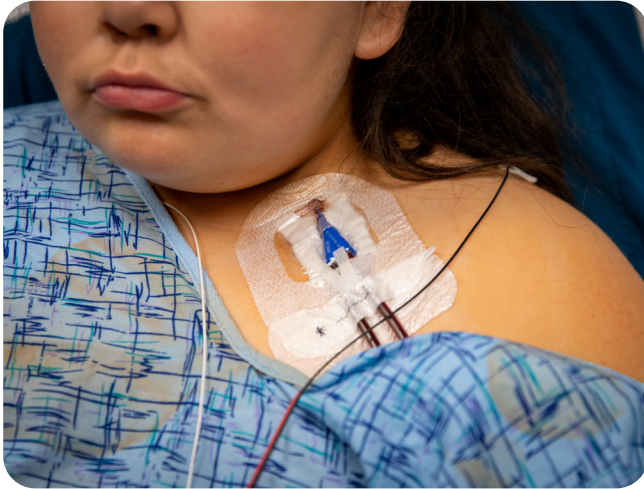
El trasplante

Cuando la persona para la que donas reciba tu médula ósea, será como recibir sangre. Es posible que se sienta muy somnoliento ese día.



EXTRACCIÓN DE CÉLULAS MADRE

Qué esperar

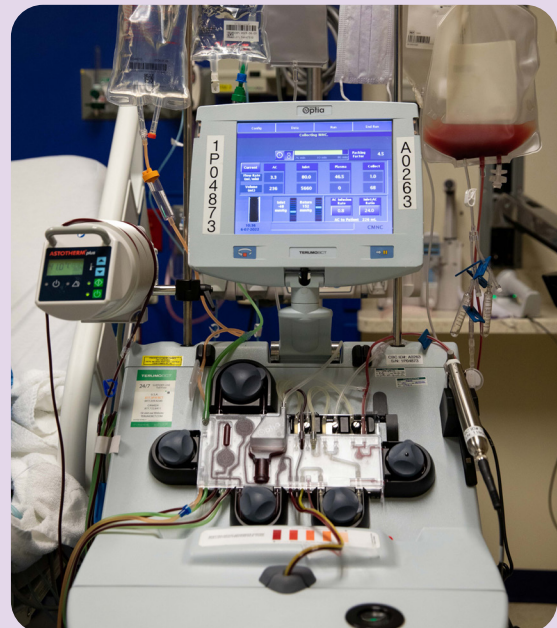


Cuando despiertes, las sondas serán parecidas a estas. Tendrán una bandita adhesiva especial para mantenerlas en el sitio correcto.



Cuando llegue la hora de la extracción, las sondas se conectarán a esta máquina. La conexión de las sondas a la máquina no te hará doler para nada.

Esta es la máquina que extraerá tus células. El trabajo de la máquina es separar las células que necesita de tu sangre. Una parte de tu sangre pasará por las sondas hasta llegar a la máquina para separarse. Las células necesarias se guardarán en una bolsa y el resto de tu sangre regresará a tu cuerpo a través de las sondas. A esto se le llama "extracción". Es normal que la máquina te saque un poco de la sangre. Tu cuerpo todavía tiene toda la sangre que necesita. Mientras la máquina esté trabajando, tendrás que quedarte acostado. Puedes ver una película, jugar o descansar en tu cama durante la extracción.





Después de la extracción, se desconectarán las sondas de la máquina y luego podrán quitártelas. La enfermera o el médico que te saque las sondas usará un jabón especial para quitar primero las banditas adhesivas.



Una vez que las retiraron, la enfermera o el médico usarán unas tijeras para cortar los puntos de sutura que ayudan a mantener las sondas en su sitio. Las tijeras nunca tocarán tu piel ni te cortarán, son solo para cortar el tubo.



A continuación, la enfermera o el médico sacarán la sonda. Te pedirán que inspires y luego exhales una gran bocanada de aire. Mientras exhalas, la enfermera o el médico sacarán la sonda. A continuación, la enfermera o el médico te colocarán una gasa en el cuello durante unos 15 minutos. Después, te pondrán una bandita adhesiva nueva; ¡y ya está!

DESPUÉS DEL TRASPLANTE

Después de que la persona para la que donas reciba la nueva médula ósea, él o ella deberá permanecer en el hospital durante algunas semanas. Esto le da tiempo a la nueva médula ósea para viajar por todo el cuerpo y comenzar a fabricar células sanas.



Unidad de BMT

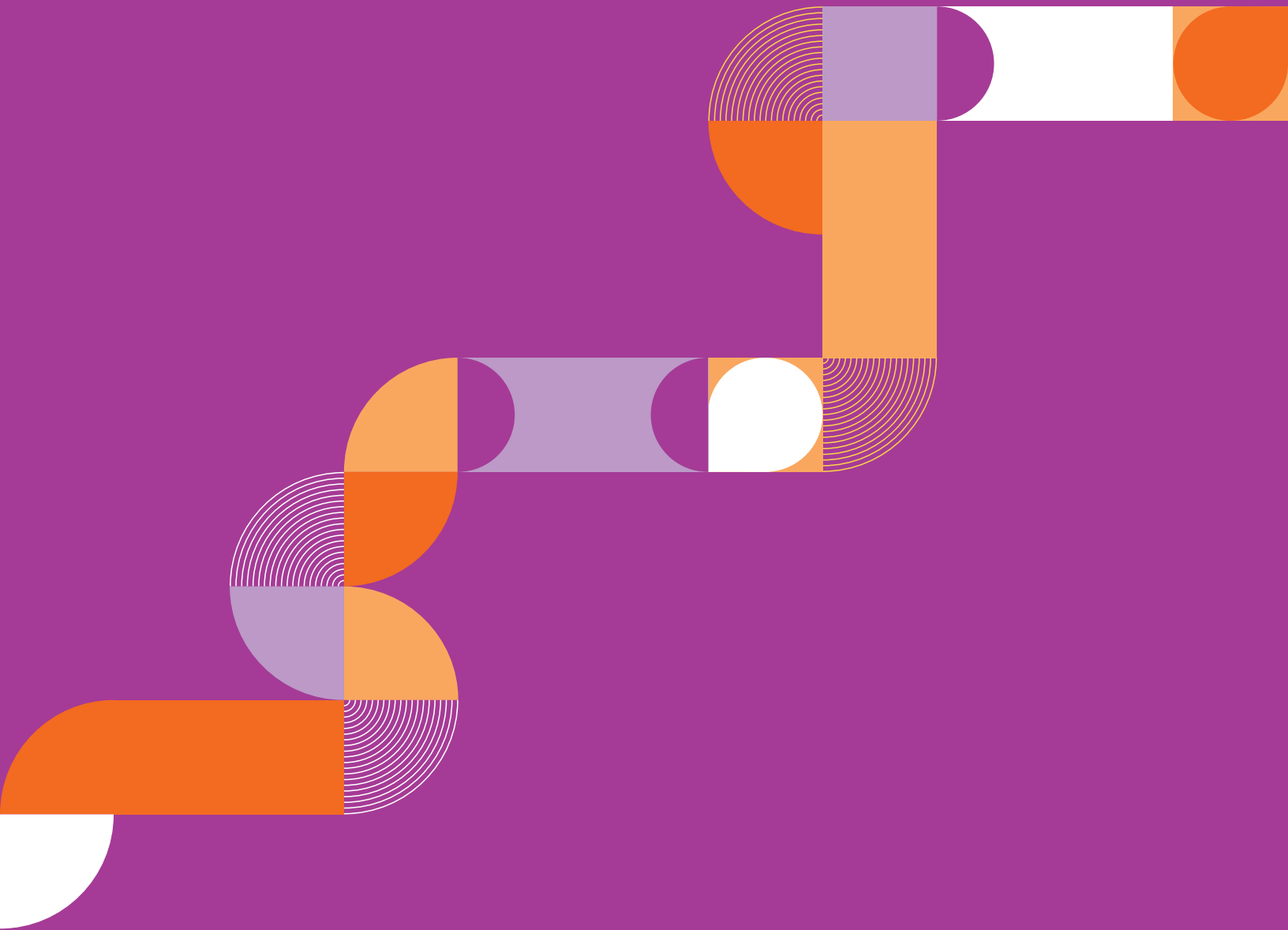
Este es un ejemplo de dónde estará tu ser querido mientras esté en el hospital para el trasplante. No podrán salir de esta área. Esto ayuda a evitar que se contagien de gérmenes mientras esperan a que su nueva médula ósea comience a funcionar.

PREGUNTAS DEL DONANTE

Preguntas textuales de Julia

Jack, el hermano de Julia, tiene cáncer y necesita un trasplante de médula ósea. Estas son algunas de las preguntas de Julia para su equipo de atención cuando estaba pensando en convertirse en donante de Jack.

1. ¿Cómo me sacas el medicamento a mí y lo pones en Jack?
2. ¿Cómo sabes cuándo debes internar a los niños en el hospital?
3. ¿Por qué está Jack en el hospital? (Le gustaría saber cómo se enfermó de cáncer).
4. Esta es una pregunta complicada: ¿por qué los papás y las mamás tienen que usar los brazaletes del hospital?
5. ¿Por qué los padres tienen que estar en el hospital con Jack en las noches y los niños no pueden hacerlo?
6. ¿Por qué Jack tiene que tener un procedimiento el miércoles? Me refiero al cambio de vendajes.
7. ¿Por qué tengo que darle mi médula ósea a Jack para el trasplante?
8. ¿Tendrán que atravesarme la piel con una aguja?
9. ¿Qué le pasa a Jack si no puedes encontrar a alguien que sea compatible con mi hermano?
10. ¿Cómo le pones el medicamento a mi hermano sin hacerle daño?
11. ¿Cómo haces para sacarme los medicamentos?
12. ¿Duele cuando le ponen la médula ósea a Jack?
13. ¿Me dolerá?



Children's Mercy
KANSAS CITY

DESCARGO DE RESPONSABILIDAD: El contenido de este documento tiene como fin el promover la comprensión del tema de salud descrito en esta publicación y su objetivo es informativo únicamente. Dicha información no sustituye la capacitación clínica, la experiencia o el criterio de un profesional de atención médica. Las personas y sus familias no deben usar dicha información como reemplazo del consejo y de la asesoría médica, terapéutica o de atención médica profesional. NO SE OFRECE GARANTÍA ALGUNA, YA SEA EXPRESA O IMPLÍCITA POR LEY, AL RESPECTO DEL CONTENIDO.