

**Universidad de Zaragoza**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**

***Grado en Enfermería***

Curso Académico 2016 / 2017

TRABAJO FIN DE GRADO

Programa educativo para padres y cuidadores sobre el  
trasplante de médula ósea en niños

Educational programme for parents and carers about bone marrow  
transplant in childrens

**Autor/a:** Eva Corres Gimeno

Director: M<sup>a</sup> Teresa Fernández Rodrigo

## **ÍNDICE**

1. RESUMEN .....	2-3
2. INTRODUCCIÓN .....	4-6
3. OBJETIVO.....	7
4. METODOLOGÍA.....	7-9
4.1 Metodología docente .....	8-9
5. DESARROLLO .....	10-106
5.1 Diagnóstico .....	10
5.2 Planificación .....	11
5.3 Evaluación.....	16
6. CONCLUSIONES .....	17
7. BIBLIOGRAFÍA .....	18-20
8. ANEXOS.....	21-27

## **1. RESUMEN**

**Introducción:** El trasplante de progenitores hematopoyéticos es un procedimiento terapéutico para un gran número de enfermedades, a partir del 2006 en España se observa un aumento progresivo de estos trasplantes. Es un proceso que conlleva ciertos riesgos y complicaciones, siendo la mayor causa de morbimortalidad la infección y en niños la dificultad respiratoria. Durante el proceso de trasplante, la actividad de enfermería es fundamental, en especial la labor informativa y educativa con las familias y cuidadores de pacientes pediátricos.

**Objetivo:** Desarrollar un programa de educación para la salud dirigido a padres y cuidadores de niños que vayan a ser sometidos a un trasplante de progenitores hematopoyéticos.

**Metodología:** Para la actualización del tema se realizó una revisión bibliográfica en distintas bases de datos y páginas web de organizaciones relacionadas. La selección de la información se realizó teniendo en cuenta las publicaciones de los últimos 5 o 6 años. En cuanto a la metodología docente del programa, se escogieron distintas estrategias que fomentan el aprendizaje.

**Conclusiones:** La realización de este programa educativo es imprescindible para ayudar a los padres y cuidadores de niños que vayan a ser sometidos a un trasplante de médula a entender el proceso, disminuir su ansiedad, implicarse en los cuidados y prevenir o detectar precozmente posibles complicaciones.

### **PALABRAS CLAVE**

Trasplante de médula ósea, trasplante de progenitores hematopoyéticos, infantil, pediatría, complicaciones, cuidados y enfermería.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** The hematopoietic stem cell transplant is a therapeutic procedure to a large number of diseases, since 2006 in Spain there is a progressive increase of these transplants. It is a process that entails certain risks and complications, being the highest cause of morbimortality, infection and children respiratory distress. Nursing activity is essential during the transplant process, especially in the informative and educational work with the families and carers of pediatric patients.

**Objective:** Develop a health education programme for parents and carers of children who are going to subject hematopoietic stem cell transplant.

**Methodology:** To update the topic, a bibliographic review was carried out in different databases and web pages of related organizations. The selection of information was carried out taking into account the publications of the last 5-6 years. Regarding the teaching methodology of the programme, different strategies that encourage learning were chosen.

**Conclusions:** This educational programme is essential to help parents and carers of children who are going to subject a bone marrow transplant to understand the process, reduce their anxiety, get involved in care and prevent or detect early possible complications.

## **KEYWORDS**

Bone marrow transplant, hematopoietic stem cell transplant, child, pediatric, complications, care and nursing.

## **2. INTRODUCCIÓN**

El trasplante de médula ósea (TMO) o de progenitores hematopoyéticos (TPH) es un procedimiento terapéutico para personas que padecen enfermedades congénitas o adquiridas de la médula ósea, tales como leucemias agudas o crónicas, aplasias medulares, inmunodeficiencias, etc. El procedimiento consiste en la infusión por vía intravenosa de células madre hematopoyéticas para restaurar la función de la médula ósea (1,2).

Las células hematopoyéticas utilizadas en el trasplante son obtenidas de la médula ósea, sangre periférica o sangre del cordón umbilical y la placenta (1,3).

En España desde el año 2006 se ha observado un aumento progresivo de TPH (anexo 1), en el año 2015 se realizaron 3068 trasplantes, de los cuales el 61% fueron autólogos y el 39% alogénicos. Los TPH en niños menores de 15 años suponen el 8% del total, de los cuales el 32% fueron autólogos y el 68% alogénicos (anexo2) (4).

Según quién sea la persona donante se diferencian dos tipos de trasplante: autólogo, las células madre proceden del propio paciente; alogénico, las células madre proceden de otro individuo, que puede ser un hermano gemelo univitelino (trasplante singénico), un familiar HLA compatible o un individuo no emparentado HLA compatible (5,6).

La compatibilidad entre el donante y el receptor se valora a través del estudio de los antígenos leucocitarios humanos (HLA), que son proteínas situadas en la superficie de todas las células del organismo (7,3).

Todo individuo hereda la mitad de estos antígenos de su padre y la otra mitad de su madre, por lo que la probabilidad de encontrar un donante compatible es mayor entre hermanos, concretamente un 25% (5).

El grupo de donantes no emparentados con el receptor está formado por donantes voluntarios y unidades de sangre de cordón umbilical inscritos en registros internacionales. En España el registro existente es el REDMO (5,7).

Antes de que un paciente sea incluido en un programa de trasplantes debe ser valorado minuciosamente. La enfermedad tiene que estar en remisión completa y el organismo tiene que ser capaz de resistir la toxicidad del tratamiento de acondicionamiento (8).

Si el trasplante es alogénico se comprueba que el grado de identidad entre donante y receptor es el adecuado y que no existe ninguna contraindicación médica en el donante para la obtención de células madre. El autotrasplante no se puede realizar en todas las personas, depende del tipo de enfermedad, el estadio, la edad y el estado general del paciente (8,9).

El TMO no es un proceso exento de riesgos y complicaciones, hay un compromiso múltiple de órganos, tejidos y depresión inmunológica severa, predisponiendo a infecciones y a efectos adversos debido a tratamientos potencialmente tóxicos. Estas alteraciones se pueden dar tanto a corto como a largo plazo y no solo afectan al estado físico del paciente sino también al emocional, social y familiar. Dependerán de la enfermedad, del tratamiento de acondicionamiento, de la edad del paciente, de su salud general, de la compatibilidad y del tipo de médula ósea (5,10,11).

En las fases iniciales del TPH se pueden dar complicaciones derivadas del régimen de acondicionamiento (quimioterapia y/o radioterapia) como náuseas, vómitos, mucositis, diarrea, parotiditis, alopecia, trombocitopenia o anemia, cistitis hemorrágica y enfermedad venooclusiva. Durante la infusión de progenitores hematopoyéticos pueden aparecer reacciones anafilácticas, sobrecarga de volumen, desarrollo de microémbolos pulmonares, hemólisis, reacción febril y contaminación bacteriana (12,7).

La infección es la mayor causa de morbimortalidad, consecuencia de la inmunosupresión derivada del régimen de acondicionamiento, la enfermedad de base o los tratamientos previos. Existe más riesgo de infección en el trasplante alogénico, que en el autólogo y las zonas más frecuentes de infección son la piel, zona bucofaringea, región perineal y catéteres (13,14, 15).

En relación al paciente pediátrico la dificultad respiratoria es la causa más frecuente de morbimortalidad, se debe a complicaciones infecciosas y no infecciosas y la clínica asociada puede ser de inexistente u oculta hasta grave y de rápida evolución. También se da un retraso en el crecimiento (13,16,17).

Otra posible complicación es la insuficiencia renal aguda, que generalmente en la fase temprana después del TPH se debe a necrosis tubular aguda por disminución del volumen intravascular derivado de pérdidas, choque séptico, enfermedad venooclusiva hepática y toxicidad por fármacos (13).

Por último, la complicación más grave que puede aparecer en el trasplante alogénico es la enfermedad injerto contra huésped, que sucede en la fase de reconstitución inmunitaria (seis meses a un año después del trasplante) (12,17).

El papel de enfermería en el proceso de TMO es muy importante para la evolución del paciente, por lo que se necesita una adecuada preparación. En cada una de las etapas del trasplante se requerirá una programación de cuidados diferente, personalizada e integral. El profesional de enfermería además de realizar tareas meramente asistenciales, deberá organizar actividades con el paciente y su familia que les guíen a lo largo del proceso (12).

La labor informativa y educativa a familiares de pacientes pediátricos es esencial para comprender y disminuir la ansiedad que supone el largo y tedioso proceso del trasplante de médula, así como para prevenir complicaciones y detectar signos de alarma en la fase post hospitalaria. La enfermera tiene que alentar a los familiares para que se impliquen en los cuidados y colaboren con los profesionales sanitarios.

### **3. OBJETIVO**

Desarrollar un programa de educación para la salud dirigido a padres y cuidadores de niños que vayan a ser sometidos a un trasplante de progenitores hematopoyéticos.

### **4. METODOLOGÍA**

Para la actualización del tema se realizó una revisión bibliográfica en diferentes bases de datos científicas, con el objetivo de elaborar un programa de salud sobre el trasplante de progenitores hematopoyéticos.

Asimismo se visitaron páginas web relacionadas con el tema como la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), el Grupo Español de Trasplante Hematopoyético y Terapia Celular (GETH), la Fundación Josep Carreras y MedlinePlus.

Las palabras clave utilizadas fueron: Trasplante de médula ósea, trasplante de progenitores hematopoyéticos, infantil, pediatría, complicaciones, cuidados y enfermería.

La búsqueda y selección de los artículos se realizó teniendo en cuenta los siguientes criterios de selección: las palabras clave del tema de estudio, las publicaciones de los últimos 5 o 6 años y la accesibilidad del artículo. En las tablas 1 y 2 se muestra un resumen sobre la búsqueda y selección de los artículos en las distintas bases de datos, las páginas web y el libro utilizado.

**Tabla 1- Búsqueda y selección de artículos**

<b>Bases de datos</b>	<b>Artículos encontrados</b>	<b>Artículos utilizados</b>
Science direct	34	3
Cuiden	18	3
Scielo	12	2
Google académico	29	7

**Tabla 2- Documentos seleccionados en páginas web y libros**

<b>Páginas web y libros</b>	<b>Documentos utilizados</b>
<a href="http://www.ont.es/Paginas/Home.aspx">http://www.ont.es/Paginas/Home.aspx</a>	2
<a href="http://www.fcarreras.org/es">http://www.fcarreras.org/es</a>	1
<a href="http://www.geth.es/">http://www.geth.es/</a>	1
<a href="http://medlineplus.gov">http://medlineplus.gov</a>	1
<a href="https://sites.google.com/site/creatividadenlaclase">https://sites.google.com/site/creatividadenlaclase</a>	1
Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en pediatría. Principios básicos	2

Se pretende desarrollar un programa educativo que se llevará a cabo en todos los hospitales de las comunidades autónomas que realicen trasplantes de progenitores hematopoyéticos de tipo autólogo, alogénico emparentado y no emparentado en menores de 15 años (anexo 3).

Para la realización del programa se desarrollarán 3 sesiones teórico prácticas, con una duración aproximada de una hora y 45 minutos. La primera sesión se llevará a cabo una vez el paciente haya sido admitido en el programa de trasplantes de médula, la segunda sesión se efectuará la semana previa al trasplante y la última sesión en el período postrasplante temprano (primeros 100 días).

#### **4.1 Metodología docente**

La primera parte de la sesión será teórica, en ella se usarán diferentes estrategias que faciliten el aprendizaje y la consolidación de conceptos; entre ellas las estrategias de ensayo y las de organización y los mapas conceptuales (18).

Las estrategias de ensayo se consideran como el inicio del aprendizaje, consisten en repetir la información hasta lograr una asociación, para luego integrarla en la memoria a largo plazo; y mediante las estrategias de organización se agrupa la información de modo que sea más sencillo comprenderla (19,20).

Los mapas conceptuales son una forma de representación del conocimiento que ayudan a reconocer los conceptos más importantes del tema, las

relaciones entre ellos, la forma de organización en grados de dificultad o de importancia y permiten construir una imagen mental de la información. En definitiva, constituyen un recurso útil para organizar, sintetizar y comunicar (21).

En la segunda parte de la sesión, con el objetivo de fomentar el conocimiento, se realizará una dinámica grupal basada en la técnica pecera, peces y pescadores. Se dividirá a los asistentes en dos grupos, que se reunirán para elaborar preguntas sobre la información recibida en la primera parte. Cada grupo le formulará una pregunta al otro, el miembro del grupo que responda sólo podrá contestar una vez, si acierta se mantendrá en su grupo y si falla se moverá al otro grupo. Gana el grupo que tenga más miembros al final de la ronda de preguntas (18,22).

En la última parte de la sesión se enseñará una técnica de relajación llamada relajación muscular progresiva de Jacobson (RMPJ), ya que está demostrado que reduce la tensión, las reacciones emocionales negativas y la ansiedad, así como otros signos y síntomas asociados. Primero se explicarán una serie de condiciones necesarias para realizar la relajación, como el entorno, el tiempo que hay que dedicarle, la posición corporal y cómo debe ser la respiración. Después se procederá a practicar la técnica guiada por la enfermera, que consta de 3 fases; en la primera fase se trata de tensar y relajar las distintas partes del cuerpo, en la segunda fase se repasa mentalmente cada parte del cuerpo y se relaja aquellas zonas que siguen tensas y por último hay que concentrarse en la respiración, inspirando por la nariz y expulsando el aire por la boca (23).

En la tercera sesión no se realizará la técnica de relajación y la dinámica grupal será un coloquio, en el que se animará a los asistentes a compartir las experiencias vividas durante el proceso de trasplante de sus hijos y se les propondrá participar en otros coloquios con diferentes grupos.

## **5. DESARROLLO**

### **5.1 Diagnóstico:**

#### **Análisis**

El TPH es un procedimiento terapéutico con fines curativos para un número cada vez mayor de enfermedades. La morbilidad y la mortalidad han disminuido en los últimos años gracias a los avances en el conocimiento del sistema de histocompatibilidad, el uso de los progenitores hematopoyéticos de sangre periférica, a los medicamentos inmunosupresores, a los factores de crecimiento hematopoyéticos y al desarrollo de métodos y fármacos para tratar y detectar las complicaciones (15).

Desde el año 2006 se observa un aumento progresivo de los trasplantes de médula en nuestro país, en el año 2015 se realizaron 235 trasplantes en menores de 15 años (3).

En España se ha duplicado el número de donantes de médula ósea en 3 años (2012-2015), además se ha conseguido reducir la edad media de éstos donantes, por lo que pueden permanecer más tiempo en el REDMO. En consecuencia el 91,2% de los pacientes encuentra un donante compatible y lo consigue en un tiempo medio de 36 días (24).

#### **Priorización**

El aumento de trasplantes de médula también se ha producido en la población infantil en los últimos años, debido a que es una situación nueva y un proceso prolongado afecta a toda la familia, en especial a los padres o los encargados de cuidar al niño.

Con la elaboración de este programa se pretende trabajar, sobre todo, el déficit de conocimientos y el miedo o ansiedad de padres y cuidadores, derivado del complejo proceso que supone un trasplante de médula ósea.

## 5.2 Planificación

### Objetivo general:

- Aumentar los conocimientos de padres y cuidadores sobre TPH en niños.

### Objetivos específicos:

- Disminuir la ansiedad de padres y cuidadores derivada de la falta de información sobre el proceso de TPH.
- Prevenir o detectar precozmente las complicaciones derivadas del TPH.
- Fomentar la participación de los padres en el cuidado de sus hijos tras el trasplante.

### Destinatarios

El programa de salud está dirigido a padres, madres y cuidadores de niños menores de 15 años que vayan a ser sometidos a un TMO.

### Recursos

Para llevar a cabo este programa de salud se dispondrá de diferentes recursos materiales, humanos y financieros. A continuación se describen los mismos.

#### Recursos materiales

El programa se llevará a cabo en aulas que deberán disponer de sillas, mesas, ordenadores y proyectores. También se necesitarán carteles divulgativos (anexo 4), fichas de evaluación, bolígrafos, esterillas y guías sobre el trasplante de médula ósea.

#### Recursos humanos

El diseño del programa de salud ha sido realizado por una Graduada en Enfermería y de su ejecución se encargarán 2 enfermeros/as por cada hospital (42 enfermeros).

### Recursos financieros

El programa está financiado por el sistema nacional de salud y colaboran la fundación Josep Carreras y el GETH.

### **Estrategias**

Las sesiones teórico prácticas del programa se llevaran a cabo en las distintas aulas de los 21 hospitales que aparecen en la tabla 3. Estarán dirigidas por dos enfermeras que trabajarán con grupos reducidos de 10 a 15 personas.

Durante las sesiones se usarán estrategias de ensayo y de organización, mapas conceptuales, así como dinámicas grupales; todo ello facilitará el aprendizaje y la consolidación de conceptos (18,19,20,21,22).

## Actividades

SESIÓN 1: ¿En qué consiste un TMO?	
Responsable: 2 Graduados/as en Enfermería.	Lugar: Aula.  Dirigido a: Padres y tutores.  Duración: 1 hora y 45 minutos aproximadamente.
CONTENIDO	<p><b>Bloque I:</b> Encuesta de evaluación (anexo 5). 5 minutos.</p> <p><b>Bloque II:</b> Charla informativa. 60 minutos. Tipos de TMO y etapas.</p> <p><b>Bloque III:</b> Dinámica grupal, pecera, peces y pescadores. 20 minutos.</p> <p><b>Bloque IV:</b> Técnica de relajación RMPJ (23). 20 minutos.</p>
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	Conocer los distintos tipos de TMO y sus etapas.  Aprender una técnica de relajación.
TÉCNICA DIDÁCTICA	Estrategias de ensayo y de organización (19,20).  Mapas conceptuales (21).  Pecera, peces y pescadores (22).
MATERIALES	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordenador.</li> <li>- Proyector.</li> <li>- Bolígrafos.</li> <li>- Encuesta de evaluación.</li> <li>- Esterillas.</li> </ul>

## SESIÓN 2: Complicaciones precoces

Responsable: 2 Graduados/as en Enfermería.	Lugar: Aula.  Dirigido a: Padres y tutores.  Duración: 1 hora y 45 minutos aproximadamente.
CONTENIDO	<p><b>Bloque I:</b> Charla informativa. 60 minutos. Complicaciones inmediatas derivadas del tratamiento de acondicionamiento y de la transfusión de progenitores hematopoyéticos.</p> <p><b>Bloque II:</b> Dinámica grupal, pecera peces y pescadores. 20 minutos.</p> <p><b>Bloque III:</b> Técnica de relajación RMPJ (23). 20 minutos.</p> <p><b>Bloque IV:</b> Entrega de una guía sobre el TMO elaborada por la Fundación Josep Carreras (anexo 6).</p>
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	Conocer las complicaciones más frecuentes y precoces que pueden surgir en el TMO.  Consolidar la técnica de relajación.
TÉCNICA DIDÁCTICA	Estrategias de ensayo y de organización (19,20).  Mapas conceptuales (21).  Pecera, peces y pescadores (22).
MATERIALES	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordenador.</li> <li>- Proyector.</li> <li>- Guía sobre trasplante de médula ósea.</li> <li>- Esterillas</li> </ul>

### SESIÓN 3: Complicaciones tardías y cuidados

Responsable: 2 Graduados/as en Enfermería.	Lugar: Aula.  Dirigido a: Padres y tutores.  Duración: 1 hora y 45 minutos aproximadamente.
CONTENIDO	<p><b>Bloque I:</b> Charla informativa. 60 minutos. Complicaciones a largo plazo, cómo detectarlas, cuidados y recomendaciones tras el alta hospitalaria.</p> <p><b>Bloque II:</b> Dinámica grupal, coloquio. 30-40 minutos.</p> <p><b>Bloque III:</b> Encuesta de evaluación (anexo 7). 5 minutos.</p>
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	<p>Conocer las complicaciones más frecuentes que pueden surgir a largo plazo y saber detectarlas.</p> <p>Implicarse en el cuidado y seguir las recomendaciones.</p> <p>Compartir experiencias personales o escuchar vivencias de otras personas.</p>
TÉCNICA DIDÁCTICA	<p>Estrategias de ensayo y de organización (19,20).</p> <p>Mapas conceptuales (21).</p> <p>Coloquio.</p>
MATERIALES	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordenador.</li> <li>- Proyector.</li> <li>- Bolígrafos.</li> <li>- Encuesta de evaluación.</li> </ul>

## Cronograma

Sesiones	Temporalidad			
	Admisión en el programa de TMO	Semana previa al trasplante	Trasplante	Post-trasplante temprano
1- Etapas TMO				
2- Complicaciones inmediatas				
3- Complicaciones tardías y cuidados				

### 5.3 Evaluación

Mediante la evaluación del programa se quiere comprobar si las distintas sesiones han proporcionado información útil para los asistentes, si ha disminuido su ansiedad y si serían capaces de prevenir o detectar complicaciones y proporcionar cuidados; es decir, si se han cumplido los objetivos propuestos.

Inicialmente se evaluarán los conocimientos y el nivel de ansiedad de padres, madres y cuidadores mediante una encuesta que se realizará al comienzo del programa. En la última sesión se cumplimentará otra encuesta más amplia para valorar si se han logrado alguno de los objetivos y además se evaluará la organización y el contenido de las sesiones. Los asistentes también podrán proponer mejoras para el programa.

Por último, para evaluar la prevención o detección precoz de complicaciones se deberá realizar un seguimiento a largo plazo, que se iniciará 10 días después de que el paciente haya recibido el alta hospitalaria. Para llevarlo a cabo se realizarán revisiones periódicas en el servicio de trasplantes de médula ósea, espaciadas por periodos de tiempo cada vez más amplios. En cada revisión se rellenará una ficha (anexo 8) con el número de veces que el paciente ha asistido al médico, a urgencias o ha sido hospitalizado y cuál ha sido el motivo; posteriormente se compararán estos datos con registros anteriores a la implantación del programa de salud para padres y cuidadores.

## **6. CONCLUSIONES**

El trasplante de médula es un proceso largo, con muchas fases y en el que pueden surgir multitud de complicaciones. Cuando se trata de niños, los padres y cuidadores están muy afectados emocionalmente, inicialmente pueden estar aturridos o en shock y no asimilar toda la información dada por el médico. También les surgen miedos y preocupaciones que les generan ansiedad, ya sean derivados de la incertidumbre, la desinformación o de la responsabilidad del cuidado del paciente en casa.

Con la realización de este programa educativo se pretende que padres y cuidadores entiendan todo el proceso, que se resuelvan sus dudas y disminuya su ansiedad; que conozcan las complicaciones que podrían surgir en las distintas fases, así como que sepan prevenirlas o detectarlas precozmente.

Los pacientes trasplantados de médula requieren unos cuidados y unas recomendaciones especiales, por ello la implantación de este programa es necesaria, ya que en él también se proporcionarán una serie de pautas antes de que se produzca el alta hospitalaria.

## **7. BIBLIOGRAFÍA**

- 1- Lima K, Bernardino E. Nursing care in a hematopoietic stem cells transplantation unit. *Texto contexto-enferm.* 2014;23(4):845-853.
- 2 - ont.es [Internet]. España: Gobierno de España; [citado 9 Feb 2017]. Disponible en: <http://www.ont.es/informacion/Paginas/Trasplante.aspx>
- 3- Fernández S, Reques B. Tratamiento del cáncer en pediatría: principios de la terapia multimodal. *Pediatr Integral.* 2012;16(7):540-551.
- 4 - ont.es [Internet]. España: Gobierno de España; [citado 14 Feb 2017]. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/Paginas/Memorias.aspx>
- 5 - Fernández I. Manejo enfermero del paciente pediátrico durante el trasplante de médula ósea. Aspectos emocionales y sociales más importantes. *Nuber Científ.* 2014;2(12):28-35.
- 6 - Hayek E, Salazar G. Segunda fase de la aplicación de protocolo de cuidado oral para prevenir y/o tratar la mucositis en pacientes sometidos a trasplante de precursores hematopoyéticos en la fundación hospital de la misericordia [Tesis de odontología]. Bogotá, Colombia:Universidad Nacional de Colombia;2012.
- 7 - Carreras E. Guía del trasplante de médula ósea para el paciente.[Guía en internet] España: Fundación Josep Carreras. [citado 7 Feb 2017]. Disponible en: [http://www.fcarreras.org/es/guia-del-trasplante-de-medula-osea-para-el-paciente\\_730402.pdf](http://www.fcarreras.org/es/guia-del-trasplante-de-medula-osea-para-el-paciente_730402.pdf)
- 8 - geth.es [Internet]. España: Grupo Español de Trasplante Hematopoyético; [citado 14 Feb 2017] Disponible en: <http://www.geth.es/pacientes/el-trasplante-hematopoyetico>
- 9 - Calero MDR, Jiménez AI, De Pablos I. Cuidados de enfermería tras el trasplante autólogo de médula ósea. *Enfermería Integral.* 2012;(100):38-44.

- 10 - Nieto J, Matin R, Toth M, Tuda JA, Fernández ME, Alaejos JA, et al. Programa de rehabilitación de pacientes sometidos a trasplante de progenitores hematopoyéticos. *Rehabilitación*. 2013;47(3):141-147.
- 11 - MedlinePlus.gov [Internet]. Estados Unidos: MedlinePlus; [Actualizado 2 Dic 2016; citado 14 Feb 2017]. Disponible en:  
<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003009.htm>
- 12 - Viveros P, Segovia L, Escutia F. Cuidados de enfermería en pacientes pediátricos sometidos a trasplante de médula ósea. En: Olaya A, Editor. *Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en pediatría. Principios básicos*. 1a ed. México:ETM;2012.p.215-224.
- 13 - Zárata P, Lizárraga SA, Márquez MP, et al. Cuidados intensivos del paciente pediátrico durante el trasplante de células progenitoras hematopoyéticas. En: Olaya A, editor. *Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en pediatría. Principios básicos*. 1a ed. México:ETM;2012.p.243-254.
- 14 - Moreno A, Ruiz I. Infección nosocomial en el paciente receptor de un trasplante de órgano sólido o de precursores hematopoyéticos. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2014;32(6):386-395.
- 15 - Moya I, Muñio JE, Carnot J, Rodríguez Y, Chávez R, Rodríguez CR. Complicaciones infecciosas en el periodo inmediato precoz postrasplante de progenitores hematopoyéticos. *Rev cubana med* [Internet]. 2012[citado 16 Feb 2017];51(4):291-301. Disponible en:  
<http://scielo.sld.cu/pdf/med/v51n4/med03412.pdf>
- 16 - García A, Nieto M, Casado J. Dificultad respiratoria en el niño sometido a trasplante de médula ósea. *Med Intensiva*. 2011;35(9):569-577.
- 17 - Mendoza MC, Muriel M. Mesa Redonda: Trasplante de médula ósea en pediatría. *Bol Pediatr*. 2014;54:202-213.

18 – Sprock A, Ponce JC, Villalpando MD. Modelo para la creación y uso de objetos de aprendizaje, basado en la valoración de técnicas instruccionales. Conferencias LACLO [Internet].2012[citado 21 Mar 2017];3(1). Disponible en: <http://laclo.org/papers/index.php/laclo/article/view/7>

19 – Fernández J, Méndez A. La facilitación de todo el proceso de enseñanza-aprendizaje en Educación Física a través del uso de claves. Retos: nuevas tendencias en educación física, deporte y recreación. 2013;(24):5-8.

20 – León AP, Risco E, Alarcón C. Estrategias de aprendizaje en educación superior en un modelo curricular por competencias. Revista de la educación superior. 2014;43(172):123-144.

21 – Pontes A. Representación y comunicación del conocimiento con mapas conceptuales en la formación del profesorado de ciencia y tecnología. Revista Eureka sobre Enseñanza y Divulgación de las Ciencias. 2012;9(1):106-123.

22 – La creatividad [Internet]. Jaen: Lourdes Ortega [citado 22 Mar 2017]. Disponible en: <https://sites.google.com/site/creatividadenlaclase/tecnica-de-grupo-2/pecera-peces-y-pescadores>

23- Par A. ¿Cómo explicar una técnica de relajación?. FMC. 2016;23(4):223-226.

24- Gálvez JJ. España duplica en solo tres años los donantes de médula ósea. El País [Internet]. 2016 [citado 23 Mar 2017];[aprox. 2p.] Disponible en:[http://politica.elpais.com/politica/2016/02/02/actualidad/1454413631\\_583267.html](http://politica.elpais.com/politica/2016/02/02/actualidad/1454413631_583267.html)

## 8. ANEXOS

### Anexo 1

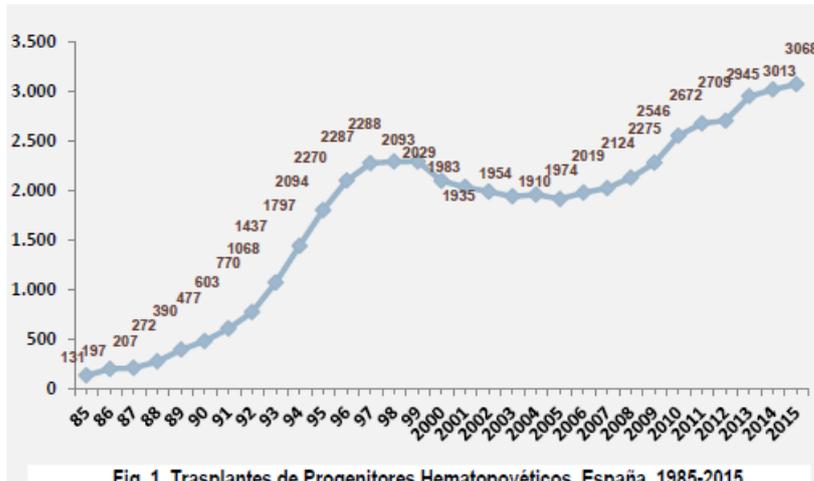
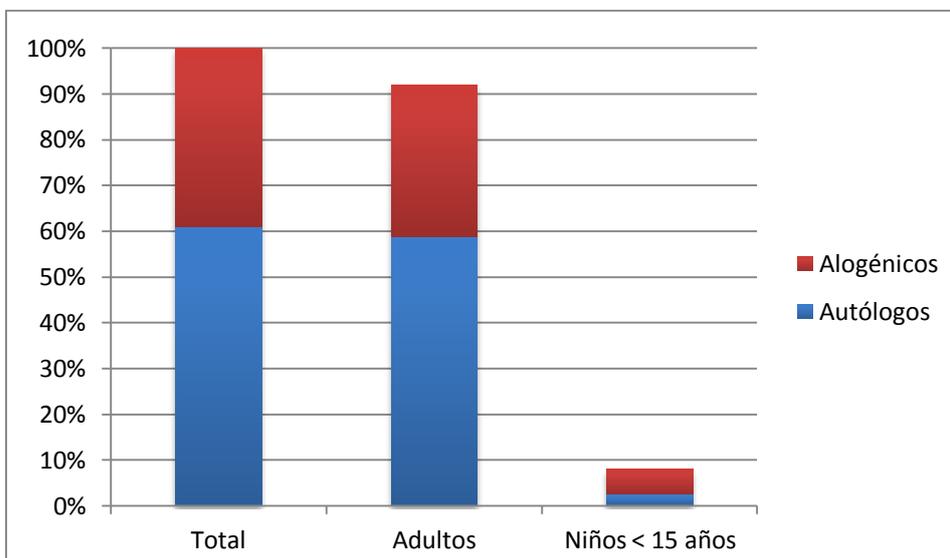


Fig. 1. Trasplantes de Progenitores Hematopoyéticos .España. 1985-2015

Fuente: ONT

### Anexo 2

#### TPH durante el año 2015 en España



Fuente: Elaboración propia

### **Anexo 3**

#### **TPH por centros. Niños (< 15 años)**

<b>CCAA</b>	<b>Hospitales</b>
<b>Andalucía</b>	Regional de Málaga
	Reina Sofía
	Virgen del Rocío
<b>Islas Baleares</b>	Son Espases
<b>Canarias</b>	Maternoinfantil (Las Palmas G. C)
<b>Cantabria</b>	Marqués de Valdecilla
<b>Castilla y León</b>	H.U. Salamanca
<b>Cataluña</b>	Sant Joan de Deu
	Vall d'Hebrón Inf.
	Santa Creu i Sant Pau (pediatría)
<b>Galicia</b>	C.H.U. Santiago Compostela
<b>Madrid</b>	Doce de Octubre
	Gregorio Marañón
	La paz Inf.
	Niño Jesús
<b>Murcia</b>	Virgen de la Arrixaca
<b>Navarra</b>	Clínica Universidad de Navarra
<b>País Vasco</b>	Cruces
	Donostia Ospitalea
<b>C. Valenciana</b>	La Fe Inf.
	Clínico Universitario de Valencia

Fuente: Elaboración propia

### Anexo 4

## PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD DIRIGIDO A PADRES/MADRES Y CUIDADORES DE NIÑOS MENORES DE 15 AÑOS



# TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA

- 3 SESIONES INFORMATIVAS
- GRATUITAS
- ABIERTO A TODOS LOS INTERESADOS

Infórmate sobre el programa en el servicio de hematología u oncología

¿Qué cuidados requiere mi hijo?

¿Qué complicaciones pueden surgir?

¿En qué consiste un trasplante de médula?

??????  
??????



## **Anexo 5**

### **ENCUESTA INICIAL DE EVALUACIÓN**



Fecha:

Relación con el paciente:

- Padre
- Madre
- Cuidador principal
- Tutor
- Otras

Conteste a las siguientes preguntas en las que 1 es deficiente/muy poco y 5 excelente/mucho

<b>CONOCIMIENTOS:</b>					
1- Considera que su nivel de conocimientos sobre trasplante de médula ósea es:	1	2	3	4	5
2- Sé qué tipos de TMO existen y cuáles son sus etapas	1	2	3	4	5
3- Sé cuáles son las complicaciones más importantes que podrían surgir a corto y a largo plazo	1	2	3	4	5
4- Tengo conocimientos sobre cuidados básicos y recomendaciones tras el trasplante	1	2	3	4	5
<b>ANSIEDAD</b>					
5- Nivel de ansiedad	1	2	3	4	5

Fuente: Elaboración propia

## **Anexo 6**



Fuente: Fundación Josep Carreras

## **Anexo 7**

### **ENCUESTA FINAL DE EVALUACIÓN**



Fecha:

Relación con el paciente:

- Padre
- Madre
- Cuidador principal
- Tutor
- Otras

Conteste a las siguientes preguntas en las que 1 es deficiente/muy poco y 5 excelente/mucho

<b>CONTENIDO:</b>					
1- Utilidad de la información proporcionada en las sesiones	1	2	3	4	5
2- Claridad del contenido de los temas tratados	1	2	3	4	5
3- Resolución de dudas	1	2	3	4	5
<b>ORGANIZACIÓN:</b>					
4- Actitud y motivación de los profesionales	1	2	3	4	5
5- El método didáctico ha sido adecuado	1	2	3	4	5
6- La duración de las sesiones, los días y horarios han sido adecuados	1	2	3	4	5
<b>CONOCIMIENTOS:</b>					
7- Considera que su nivel de conocimientos sobre TMO es:	1	2	3	4	5
8- Sé que tipos de trasplantes existen y cuáles son sus etapas	1	2	3	4	5
9- Sé cuáles son las complicaciones más importantes que podrían surgir a corto y a largo plazo	1	2	3	4	5
10- Tengo conocimientos sobre cuidados básicos y recomendaciones	1	2	3	4	5
<b>ANSIEDAD:</b>					
11- Nivel de ansiedad	1	2	3	4	5
12- La información recibida en las sesiones ha disminuido mi ansiedad	SI			NO	
<b>SUGERENCIAS:</b>					
Mejoraría...					
Eliminaría...					

Fuente: Elaboración propia

## **Anexo 8**

### **EVALUACIÓN A LARGO PLAZO**

Nombre:

NHC:

Edad:

Tipo de trasplante:

Fecha	Revisión	Visitas médico AP	Visitas urgencias	Ingresos hospitalarios	Total	Puntos
	1ª 10 días					
	2ª 4 semanas					
	3ª 7 semanas					
	4ª 3 meses					
	5ª 5 meses					
	6ª 8 meses					
	7ª 12 meses					

Los puntos se valoran según la gravedad, por lo que el ingreso hospitalario tiene una puntuación de 3, urgencias 2 y médico de AP 1.

REVISIÓN	COMPLICACIONES								
	Infección				Enfermedad pulmonar		Insuficiencia renal	Enf. injerto contra huesped	Otras
	Bact.	Virus	Hongos	Parásitos	Inf.	No inf.			
1ª									
2ª									
3ª									
4ª									
5ª									
6ª									
7ª									

Fuente: Elaboración propia