



Su guía para el proceso de **trasplante**

Desde la búsqueda de un donante hasta la recuperación



1.888.999.6743 | [BeTheMatch.org/patient](https://www.BetheMatch.org/patient)

Su guía para el proceso de trasplante, desde la búsqueda de un donante hasta la recuperación

Estamos aquí para ayudar.

Be The Match® cuenta con un equipo dedicado a ayudar a los pacientes, cuidadores y familiares antes, durante y después del trasplante.

Le ofrecemos apoyo confidencial e individualizado, orientación financiera y recursos educativos gratis: DVD, folletos, herramientas en Internet y más. Nuestro objetivo es brindarle lo que necesita, cuando lo necesita. Podemos ayudarlo a saber más sobre el trasplante como una opción de tratamiento, hacer planes para un trasplante y saber qué se puede esperar después de un trasplante.

Ofrecemos ayuda en más de 100 idiomas, además de contar con personal bilingüe en español y materiales traducidos.

- Infórmese: **BeTheMatch.org/patient**
- Solicite información: **BeTheMatch.org/request**
- Correo electrónico: **pacienteinfo@nmdp.org**
- Llame al: **1 (888) 999-6743**

Si necesita información en otro idioma, podemos ayudarle. Cuando llame, tendrá que decir —en inglés— qué idioma habla. Demorará de cuatro a ocho minutos para que el intérprete participe en la llamada. Por favor, manténgase en la línea hasta que un intérprete le dé la bienvenida.

Be The Match es coordinado por el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program®, NMDP) que también trabaja con hospitales y médicos para ayudar a los pacientes que no cuentan con un donante compatible en su familia.

En la cubierta: **Matt**, receptor de un trasplante, con su médico

Contenido:

Introducción.....	4
El proceso de búsqueda de un donante.....	5
Comprenda la búsqueda formal de un donante o unidad de sangre de cordón	5
Otros factores sobre el donante.....	7
Cómo prepararse para el trasplante.....	9
Qué esperar	9
Cómo elegir un cuidador	9
Para comprender la función del cuidador.	10
Planificación de los costos del trasplante.....	11
Planificación de cómo se harán las cosas	12
Cómo prepararse emocionalmente para el trasplante	13
Aborde las inquietudes acerca de la fertilidad.....	14
Preparación de directivas anticipadas	14
El ingreso al hospital.....	15
Colocación de un catéter central.....	16
Administración del tratamiento del régimen preparatorio.....	17
La obtención de células para el trasplante	20
Cuando reciba sus células nuevas	20
Activación del injerto y principio de la recuperación	21
Cómo contribuir a prevenir complicaciones comunes.....	22
La vida después del trasplante.....	24
El regreso al hogar.....	24
Cómo mantenerse sano	26
La evaluación de seguimiento al cabo de un año.....	32
Control de los posibles efectos a largo plazo	32
Efectos secundarios posibles en los pacientes pediátricos	35
El contacto con el donante	36
La adaptación a la vida después del trasplante: consejos para los pacientes.....	36
Consejos para los cuidadores	38
Recursos para el paciente.....	41
Lista de verificación para el paciente	41
Lista de verificación para los padres	46
Lista de teléfonos del equipo de trasplante	50
Recursos	51
Glosario de términos	56
Notas.....	58

Este folleto se creó con el aporte de nuestro Grupo Asesor del Paciente. Los participantes de este grupo son receptores de trasplantes y sus familiares, y voluntarios de la red de centros de trasplantes del NMDP.



Jaiden, receptor de un trasplante, con su mamá, Tennille

Introducción

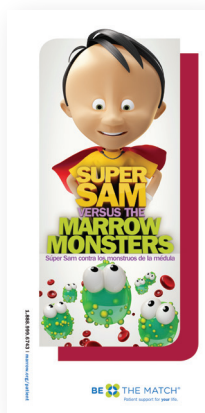
Este folleto está diseñado para ayudarle a entender el proceso de búsqueda de un donante, la experiencia del trasplante y cómo prepararse para regresar a su hogar. Cuanto más entienda sobre el proceso de trasplante, mejor preparado estará.

Usted no está solo. Desde 1987, el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea, que administra Be The Match, ha facilitado más de 50,000 trasplantes de médula ósea y sangre de cordón. Colaboraremos estrechamente con usted y su equipo de trasplante a lo largo de su tratamiento.

Este folleto no pretende, ni debe, reemplazar el consejo profesional de su médico. Su médico del trasplante es quien mejor lo conoce y puede ofrecerle otros consejos, de modo que siga sus recomendaciones cuidadosamente.

Cuando su hijo necesita un trasplante

Ofrecemos diversos recursos específicamente creados para satisfacer las necesidades de los pacientes pediátricos y sus familias. Visite BeTheMatch.org/patient para obtener información que pueda ayudarlo a preparar a su hijo para el trasplante y brindar apoyo a su familia a lo largo de todo el proceso.



Súper Sam contra los monstruos de la médula es un DVD educativo sobre el trasplante para los niños y sus familias.



El proceso de búsqueda de un donante

Comprenda la búsqueda formal de un donante o unidad de sangre de cordón

Durante una búsqueda formal, su médico del trasplante solicitará que se hagan análisis adicionales a donantes voluntarios potenciales o unidades de sangre de cordón para encontrar el donante con mayor compatibilidad para usted.

Compatibilidad HLA: para encontrar el mejor donante o unidad de sangre de cordón

La tipificación de los antígenos leucocitarios humanos (human leukocyte antigen, HLA) se usa para encontrar donantes compatibles con los pacientes para los trasplantes de médula ósea o de sangre de cordón. Hay proteínas HLA, o marcadores, en la mayoría de las células del cuerpo. Su sistema inmunitario utiliza estos marcadores para reconocer las células que pertenecen o no a su cuerpo.

Uno hereda la mitad de los HLA de la madre y la otra mitad del padre, de modo que los hermanos que comparten ambos padres tienen un 25 por ciento de probabilidades de ser compatibles entre sí. Es muy raro que miembros más alejados de la familia sean compatibles con usted. Sin embargo, también es posible que se le hagan análisis a sus padres o hijos para confirmar su tipificación del HLA y asegurarse de no haber pasado por alto a ningún posible donante.

El HLA es importante porque si hay alta compatibilidad:

- Hay más probabilidades de que el trasplante tenga éxito.
- Se favorece la activación del injerto. La activación del injerto ocurre cuando las células donadas comienzan a proliferar y transformarse en nuevas células sanguíneas.
- Se reducen los riesgos asociados con la enfermedad del injerto contra el huésped (EICH). La EICH ocurre cuando las células inmunitarias de la médula ósea o sangre de cordón donada (el injerto) atacan el organismo del receptor (el huésped).

Encontrar un donante no es su responsabilidad

Si usted no tiene un donante en la familia, su médico puede buscar en Be The Match Registry® para ver si se encuentra un donante no relacionado o una unidad de sangre de cordón.

Su centro de trasplantes colaborará con el NMDP para encontrar un donante o unidad de sangre de cordón para usted en nuestro registro y en otros registros del mundo. Cada búsqueda realizada a través del NMDP proporciona a los pacientes un único punto de acceso a más de 16.5 millones de donantes y más de 550,000 unidades de sangre de cordón incluidos en la lista mundial de donantes.

Constantemente se inscriben nuevos donantes en Be The Match Registry. Su búsqueda formal se actualiza todos los días, y se avisa a los médicos en cuanto se agrega un nuevo donante compatible con usted. Nuestro objetivo es ayudar a su médico a encontrar el donante más compatible en el menor tiempo posible. En general, alentamos a los pacientes y sus familias a concentrar sus energías en el cuidado del paciente. Los constantes esfuerzos de reclutamiento suman más de 60,000 voluntarios nuevos a Be The Match Registry por mes.

El setenta por ciento de los pacientes que necesitan un trasplante no cuentan con un donante apto en su familia. Si no cuenta con un donante en su familia, su médico puede contactarse con el NMDP para buscar en Be The Match Registry para ver si se encuentra un donante no relacionado o una unidad de sangre de cordón.

Nuestros coordinadores de servicios para los pacientes colaborarán estrechamente con usted y su equipo de trasplante a lo largo de su tratamiento.

Si no se dispone de un donante o unidad de sangre de cordón totalmente compatible, es posible hacer un trasplante con un donante parcialmente compatible. Usar un donante parcialmente compatible es un factor de riesgo que su médico tendrá en cuenta al desarrollar su plan de tratamiento. Diferentes centros de trasplantes tienen distintas pautas con respecto al grado de incompatibilidad que permitirán.

Requisitos de compatibilidad HLA

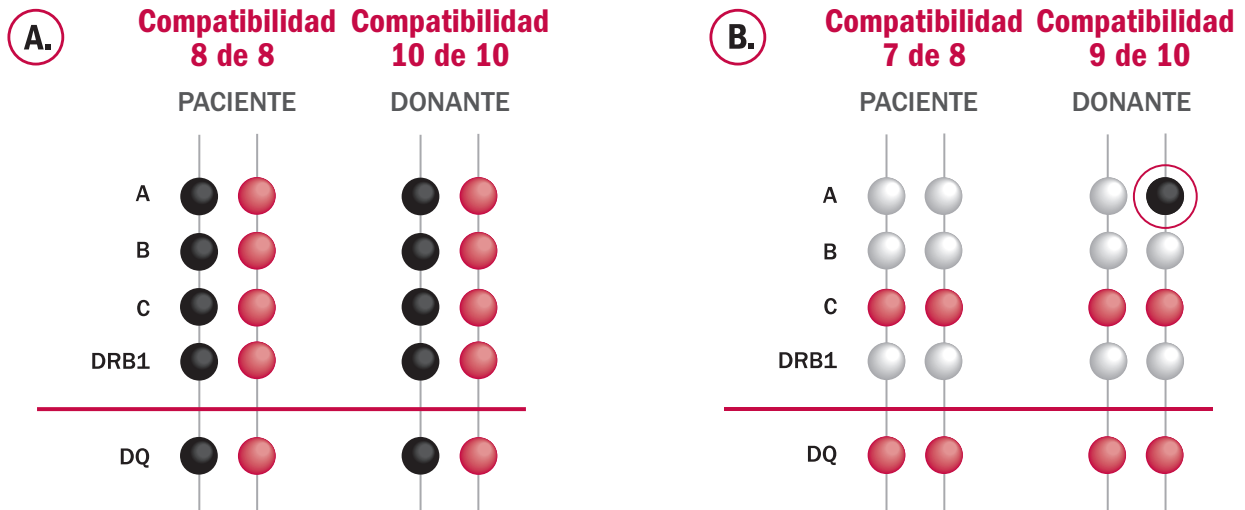
El NMDP, que administra Be The Match, establece requisitos mínimos de compatibilidad HLA que deben cumplirse antes de que un donante o una unidad de sangre de cordón de Be The Match Registry puedan considerarse para el uso en un trasplante. Estos requisitos mínimos se basan en estudios de investigación de los resultados obtenidos con trasplantes. Los marcadores HLA que se analizan se llaman HLA-A, B, C y DRB1. Estos cuatro pares constituyen un total de ocho marcadores que deben coincidir. En el caso de los donantes adultos, el NMDP requiere una coincidencia de al menos seis de estos ocho marcadores. En el caso de las unidades de sangre de cordón —que requieren criterios de compatibilidad menos estrictos— el NMDP exige que coincidan al menos cuatro de seis marcadores.

La mayoría de los centros de trasplantes tienen requisitos adicionales de compatibilidad

Una vez que se han cumplido los requisitos mínimos de compatibilidad establecidos por el NMDP, su centro de trasplantes solicitará análisis adicionales para determinar si la compatibilidad es adecuada para su trasplante. Por ejemplo, su centro puede decirle que están buscando una compatibilidad “10 de 10” para usted. Esto significa que están considerando cinco pares de marcadores. Además de los pares A, B, C y DRB1 de HLA, su centro también considera otro marcador, HLA-DQ. Eso hace un total de diez marcadores.

Cada marcador además se puede definir a un nivel más alto de detalle usando análisis basados en el ADN. El NMDP recomienda que cuando sea posible, los pacientes y los donantes no relacionados tengan una compatibilidad de alta resolución para HLA-A, B, C y DRB1.

Ejemplos de compatibilidad HLA



- El **ejemplo A** muestra de qué manera los antígenos del paciente (A, B, C, DRB1 y DQ) coinciden todos con los antígenos del donante. La compatibilidad 8 de 8 significa que hay una compatibilidad perfecta en cuanto a A, B, C y DRB1. Una compatibilidad 10 de 10 significa que hay una compatibilidad perfecta para A, B, C, DRB1 y DQ.
- El **ejemplo B** muestra que uno de los antígenos A del paciente no coincide con uno de los antígenos A del donante. Por lo tanto, esta es una compatibilidad 7 de 8 o una compatibilidad 9 de 10.

A veces un paciente y un donante al principio parecen tener marcadores compatibles, pero al realizar análisis ulteriores se demuestra que no coinciden a un nivel detallado. Su centro de trasplantes tratará de encontrar un donante o unidad de sangre de cordón que sea compatible con usted a un nivel detallado.

A un nivel detallado, algunos tipos de HLA son más comunes que otros. Además, algunos tipos se encuentran con más frecuencia en ciertos grupos raciales y étnicos que en otros. Esto significa que su mayor probabilidad de encontrar un donante apto puede ser con una persona de origen racial o étnico similar.

Para agilizar el proceso de selección, el NMDP utiliza tecnología de avanzada para ayudar a los centros de trasplantes a predecir qué donantes tienen más probabilidades de ser compatibles con un paciente determinado cuando se hace el análisis a alta resolución. El gráfico de la página anterior muestra una compatibilidad completa y una parcial. Diferentes centros de trasplantes tienen distintas pautas con respecto al grado de incompatibilidad que permitirán.

Otros factores sobre el donante

Si su médico encuentra que hay más de un donante adulto posible para usted, se tendrán en cuenta otros factores antes de seleccionar uno. Los médicos también pueden tener en cuenta el sexo del donante, su edad, tipo de sangre, estatura y peso, el número de veces que una donante mujer ha estado embarazada y si los análisis del donante dieron positivo para citomegalovirus (CMV).

Si su médico encuentra más de una unidad de sangre de cordón compatible con usted, tendrá en cuenta el tamaño de la unidad y seleccionará una que contenga la mayor cantidad de células formadoras de sangre.

¿Cuánto demora la búsqueda?

Seleccionar y someter a análisis a los donantes adultos puede demorar dos meses o más. Encontrar y solicitar una unidad de sangre de cordón puede demorar unas dos semanas.

La comunicación entre sus médicos durante la búsqueda

Mientras su centro de trasplantes busca su donante o unidad de sangre de cordón, usted puede regresar a su médico de atención primaria para que lo atienda. Usted, su médico de atención primaria y el médico del trasplante necesitarán estar en contacto entre sí. Si ocurre un cambio en su salud o su enfermedad mientras espera, usted y su médico de atención primaria deberán avisar a su centro de trasplantes. Sus médicos pueden decidir que lo mejor para usted es posponer el trasplante. Es importante que esté lo más sano posible cuando reciba el trasplante.



Dra. MacMillan, médica especialista en trasplantes

Su médico del trasplante seleccionará un donante o unidad de sangre de cordón

Si se elige un donante voluntario adulto, su centro de trasplantes le volverá a hacer análisis de tipificación de HLA al donante para confirmar que sea compatible con usted. El donante seleccionado deberá someterse a más análisis de sangre y a un examen físico para constatar que no tenga una infección o enfermedad que podría contagiarle a usted a través del trasplante. Los análisis también aseguran que la donación no sea demasiado riesgosa para el donante.

Su médico especialista en trasplantes también decidirá si solicitar médula ósea o células progenitoras de sangre periférica (circulante) (peripheral blood stem cells, PBSC) al donante. Be The Match le explicará el proceso de donación al donante. El donante debe entender qué implica este proceso antes de que pueda aceptar donar. Si se elige una unidad de sangre de cordón, su centro de trasplantes analizará una muestra de sangre almacenada con la unidad de sangre de cordón para confirmar que sea compatible con usted. La detección de enfermedades infecciosas y otros problemas médicos se hace antes de que las unidades de sangre de cordón se incluyan en el registro. Puede averiguar más sobre el proceso de donación en **BeTheMatch.org**.

Disponibilidad de los donantes

Es posible que un donante que ha sido seleccionado para análisis adicionales no esté disponible para donar. Hay varias razones por las que esto podría suceder. El donante podría haber dejado de ser apto debido a su edad, un embarazo o un cambio en su salud. Con menos frecuencia, los donantes se arrepienten y deciden retirarse del programa. La donación es completamente voluntaria. Si bien la mayoría de las personas que se inscriben en Be The Match Registry están muy decididas, no hay ninguna obligación legal de donar. Las normas de confidencialidad hacen que sea muy improbable que alguna vez conozca la razón por la cual un posible donante no está disponible. Si un donante seleccionado deja de estar disponible, se continuará la búsqueda.

Confidencialidad del paciente y del donante

Usted no sabrá quién es el donante en el momento del trasplante. Seguimos estrictas normas de confidencialidad para proteger la privacidad del receptor y del donante. Según estas normas, usted y su donante no pueden conocer la identidad del otro durante como mínimo un año después del trasplante. Es posible que algunos pacientes nunca logren conocer la identidad de su donante.

Si recibió un trasplante de sangre de cordón, nunca sabrá quién fue el donante.

Preparación para el trasplante

Qué esperar

Si usted y su médico deciden llevar a cabo un trasplante de médula ósea o de sangre de cordón (bone marrow transplant, BMT) para tratar su enfermedad, hay cosas que se pueden hacer para que usted y su familia se preparen para este proceso. Las siguientes páginas le ayudarán a entender qué esperar del trasplante y la recuperación. Pregúntele al médico sobre sus tratamientos específicos y cuánto tiempo cree que deberá permanecer en el hospital o en un alojamiento cercano.

Cómo elegir un cuidador

Necesitará que alguien sea su cuidador, la persona que ayudará a cuidar de usted durante y después del trasplante. Su cuidador es un miembro importante de su equipo del trasplante.

Para muchas personas, uno de los padres, el cónyuge o pareja u otro familiar cercano es la opción más natural para elegir como cuidador. Otras personas tienen varios familiares o amigos que pueden ayudarlas. En cualquier caso, es importante que tanto usted como su cuidador entiendan cuál será el rol de este último.



Ed, receptor de un trasplante, con su médica

Los centros de trasplantes requieren que se identifique a un cuidador para que cuide al paciente antes de que este pueda someterse a un trasplante.

Si no tiene una persona que pueda cuidarlo todo el tiempo, quizá pueda pedir a varias personas que compartan las responsabilidades.

Para ver ideas sobre cómo organizar un equipo de cuidadores, visite sharethecare.org.



Ed, receptor de un trasplante, con su esposa y cuidadora, Rosemarie

Para comprender la función del cuidador

El posible cuidador querrá saber más sobre lo que tendrá que hacer por el paciente.

Algunas preguntas que puede tener esta persona son:

- ¿Qué es exactamente lo que haré como cuidador?
- ¿Qué necesito saber para ser un cuidador?
- ¿Cuánto tiempo tendré que ser un cuidador?
- ¿Puedo darme el lujo de ausentarme del trabajo por un período prolongado?
- ¿Contaré con otras personas para que me ayuden?
- ¿Cómo haré para ocuparme de mis propias responsabilidades mientras cuido del paciente?

Cuidado de sus relaciones personales

Independientemente de a quién pida que se ocupe de su cuidado, debería hablar con esta persona sobre las maneras en que su relación podría cambiar durante y después de su trasplante. Para informarse mejor sobre recursos de apoyo para los cuidadores, visite [BeTheMatch.org/patient](https://www.bethematch.org/patient).

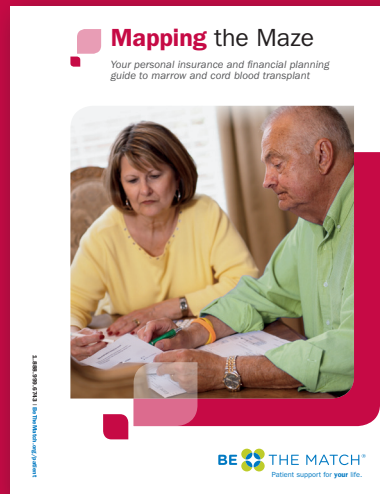
Cosas a tener en cuenta al elegir al cuidador:

- Es posible que usted tenga que permanecer en el hospital por períodos prolongados. ¿Esta persona se siente cómoda en un ambiente de hospital?
- ¿Podrá llevarlo a sus citas médicas?
- ¿Puede hacer frente a situaciones estresantes?
- Es posible que su cuidador tenga que dejar el trabajo por semanas, o incluso meses. ¿Tiene la posibilidad de tomarse una licencia (Ley de Licencia Médica por Razones Familiares [Family Medical Leave Act, FMLA]) o faltar al trabajo por un tiempo prolongado? ¿Cuenta esta persona con buenos recursos para mantenerse durante una licencia sin goce de sueldo?
- ¿Usted y su cuidador se pueden llevar bien la mayor parte del tiempo? ¿Resuelven los desacuerdos con facilidad?
- ¿El cuidador respaldará sus elecciones en cuanto al tratamiento?
- ¿Lo defenderá con firmeza?

Planificación de los costos del trasplante

Si encuentra que el seguro no cubre algunos de los costos de su trasplante, tal vez quiera:

- Preguntar al coordinador de su centro de trasplantes si reúne los requisitos del Programa de Ayuda al Paciente de Be The Match, financiado por Be The Match Foundation®. Este programa es para pacientes que necesitan un trasplante de médula ósea o de sangre de cordón de un donante no relacionado a través de Be The Match Registry. Su centro de trasplantes debe solicitar el ingreso a este programa en su nombre. Puede obtener más información sobre Be The Match Foundation en **BeTheMatchFoundation.org**.
- Buscar otras organizaciones que puedan ayudar a brindarle ayuda económica o información sobre recursos financieros que pueden estar disponibles para usted y su familia. Hable con el coordinador financiero de su centro de trasplantes. Tal vez podamos ayudarlo con esto también. Vea Recursos para el paciente, en la página 51.
- Ver si sus familiares o amigos pueden organizar un evento para recaudar fondos en su nombre.



Para obtener información sobre cómo elaborar un plan financiero, vea *Despejar las dudas: Guía personal de finanzas y seguro para el trasplante de médula ósea y de sangre de cordón*



Joe, receptor de un trasplante

Es conveniente que usted y su familia planeen cómo manejar la casa mientras usted esté en el hospital y también durante su recuperación.

Planificación de cómo se harán las cosas mientras usted esté fuera de su hogar

Puede organizar la información en su hogar para hacer las cosas más fáciles a sus familiares y amigos que deseen ayudar. De esa manera usted puede concentrarse en su recuperación durante el trasplante y no tener que preocuparse tanto por lo que se necesita hacer en su hogar.

Tal vez quiera:

- Hacer una lista de números de teléfono importantes para que la tenga toda la familia. Agregar los nombres y los números de los miembros de su equipo de atención médica y otras personas que le estén ayudando a prepararse para el trasplante.
- Anotar información importante sobre finanzas y otras cuestiones domésticas. Decir a su cuidador dónde guardará esta información. Es aconsejable que pregunte en su banco o institución financiera qué necesita hacer para que su cuidador pueda ocuparse de ciertas transacciones por usted.
- Organizar de qué manera se pagarán las cuentas mientras no esté en su hogar.
- Planificar quién se ocupará de las tareas domésticas y demás obligaciones durante su ausencia.
- Programar horarios y hacer planes sobre cómo se cuidará de sus hijos mientras esté fuera. Mantener a sus hijos informados sobre los planes y cualquier cambio.
- Proporcionar una autorización médica que le otorgue a su cuidador permiso para que autorice la atención médica de sus hijos durante su ausencia.

Cómo prepararse emocionalmente para el trasplante

Un trasplante suele ser un tratamiento estresante. El apoyo emocional es importante. Hable con sus familiares y amigos sobre lo que siente.

Tal vez le ayude hablar con un asistente social o psicoterapeuta que haya trabajado con otros receptores de trasplantes y con sus familias. Tal vez desee hablar con otras personas que estén por recibir un trasplante o que ya lo hayan recibido. Si tiene hijos, dígales qué es lo que pueden esperar durante y después de su tratamiento.

Además de la asistencia que ofrecemos a su centro de trasplantes, nuestro equipo de Servicios para el Paciente está listo para brindarle apoyo a usted y a su familia en cada etapa del camino, desde el diagnóstico hasta la supervivencia.

Póngase en contacto con otros receptores y sobrevivientes de trasplantes

- Pida a su centro de trasplantes que lo ponga en contacto con un grupo de apoyo local o con otros receptores de trasplantes.
- Únase a un grupo de apoyo por Internet. Una posibilidad es BMT-Talk, un grupo grande de apoyo de receptores de trasplantes y sus cuidadores en todas las etapas del proceso del trasplante. Únase a la Asociación de Recursos para el Cáncer por Internet (Association of Cancer Online Resources) en **acor.org**. (Busque BMT-Talk en la sección de listas de correspondencia [Mailing Lists] de la página web).
- Póngase en contacto con un receptor de un trasplante a través de la Red de Información sobre el Trasplante de Sangre y Médula Ósea (Blood & Marrow Transplant Information Network [BMT InfoNet]) en **bmtinfonet.org** (vea la sección sobre Servicios útiles [Helpful Services]) o a través del Enlace Nacional de Trasplante de Médula Ósea en **nbmtlink.org**.

Fertile Hope proporciona información y apoyo a pacientes con cáncer cuyo tratamiento puede causarles esterilidad. Visite fertilehope.org para obtener más información.

No todos los sobrevivientes de trasplantes quedan estériles. La probabilidad de que suceda depende de su edad y de los detalles de su tratamiento. Algunos sobrevivientes de trasplantes luego tuvieron hijos. Si usted y su pareja no desean tener un hijo, deben tomar medidas para evitar un embarazo.

Aborde las inquietudes acerca de la fertilidad

Muchas personas que reciben quimioterapia quedan estériles como resultado del tratamiento. Si quiere tener hijos en el futuro, hay algunas opciones que se pueden considerar antes del trasplante.

Para los hombres

- Antes del trasplante, tal vez pueda hacer que se congele parte de su esperma. Pregunte al médico cuáles son sus opciones.

Para las mujeres

- Antes del trasplante, tal vez pueda hacer que se congelen sus óvulos o embriones. Sin embargo, esto puede demorar un mes o más. Pregunte al médico cuáles son sus opciones antes del trasplante.

Otras opciones

- Algunas parejas son capaces de concebir un hijo usando esperma u óvulos donados.
- Tal vez pueda adoptar un niño a través de una agencia. Otra opción puede ser trabajar con un abogado especialista en coordinar adopciones privadas.

Preparación de directivas anticipadas

Al prepararse para el trasplante, es normal que tenga temores sobre la enfermedad, las complicaciones del tratamiento o incluso la muerte. Algunos pacientes desean enfrentar estos temores redactando directivas anticipadas. Las directivas anticipadas son documentos legales que le indican a su médico y su familia qué tipo de tratamiento desea si queda incapacitado de tomar decisiones médicas. Estar preparado puede ayudarlo a dejar de lado sus preocupaciones para poder seguir adelante con una actitud positiva.

Las leyes sobre directivas anticipadas varían según el estado. Los tres tipos de directivas anticipadas son el testamento vital, el poder notarial duradero y el poder para atención médica. Puede preguntar a un asistente social del centro de trasplantes cómo hacer para que sus directivas anticipadas se incluyan en su historia clínica. Hable con su cuidador y su familia sobre sus preferencias en cuanto a atención y tratamiento.

El ingreso al hospital

Antes de comenzar con su tratamiento previo al trasplante, conocerá a los miembros de su equipo de trasplante. Muchos médicos, enfermeros y otros especialistas lo atenderán durante el proceso. Un coordinador de trasplantes o de enfermería le explicará qué puede esperar en el centro de trasplantes. Tendrá la oportunidad de hablar sobre las políticas del hospital, como las reglas para los visitantes, dónde puede lavar la ropa y si hay computadoras para que use.

Para ayudarse a recordar lo que podría necesitar hacer antes de que comience su tratamiento para el trasplante, vea la *Lista de verificación para el paciente: preparación para el trasplante* en la página 41.

Duración de la estadía en el hospital

Muchos receptores de trasplantes pasan varias semanas o meses en el hospital. Sin embargo, la duración de su estadía en el hospital dependerá de su centro de trasplantes, su plan de tratamiento y la velocidad con la que se recupere después del trasplante. Algunos centros de trasplantes admiten pacientes antes de comenzar el régimen preparatorio, mientras que otros esperan hasta el día del trasplante.

En algunos centros de trasplantes, los pacientes que reciben trasplantes de intensidad reducida (vea la página 17) no quedan internados en el hospital a menos que tengan complicaciones que requieran hospitalización. Los centros de trasplantes también varían en el tiempo que tardan en dar de alta a los pacientes después del trasplante.

Prevención de infecciones en el hospital

Cuando usted quede internado en el hospital, estará en una sección o unidad especial para receptores de trasplantes. Especialmente durante las primeras semanas después del trasplante, tendrá un mayor riesgo de contraer infecciones. Su hospital contará con un plan para reducir sus probabilidades de contraer una infección.

En algunos centros de trasplantes, es posible que esté en una sala de aislamiento donde se filtra el aire para eliminar gérmenes. Será necesario que los visitantes se laven las manos antes y después de cada visita. Algunos centros de trasplantes también requieren que los visitantes usen mascarillas para cubrirse la nariz y la boca. No se le permitirá visitarlo a ninguna persona que esté enferma. Algunos centros no permiten la visita de niños pequeños.



Everett, receptor de un trasplante, ingresando en la clínica

Muchos receptores de trasplantes pasan varias semanas o meses en el hospital. Sin embargo, la duración de su estadía en el hospital dependerá de su centro de trasplantes, su plan de tratamiento y la velocidad con la que se recupere después del trasplante.

Signos de infección del catéter central

Es importante decirle al médico si nota signos de infección alrededor del catéter central. Algunos signos de infección incluyen:

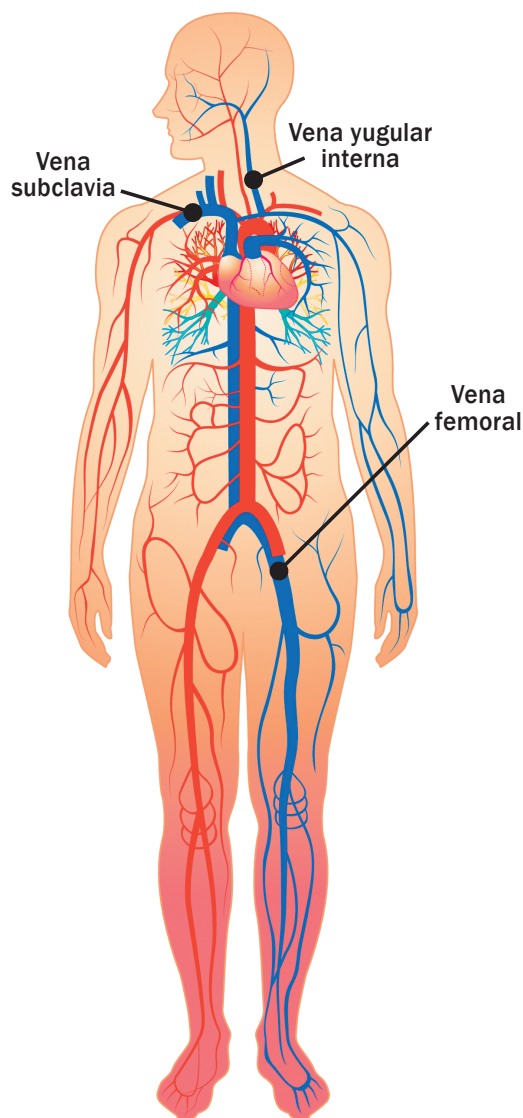
- Líquido que drena alrededor de la entrada del catéter al cuerpo
- Dolor, enrojecimiento o hinchazón a lo largo del tubo debajo de la piel
- Problemas para enjuagar el catéter o para hacer pasar medicamentos o sangre a través del catéter
- Escalofríos después de enjuagar el catéter
- Fiebre

Colocación de un catéter central

Durante el curso del trasplante usted necesitará extracciones de sangre, transfusiones de sangre y medicación intravenosa con frecuencia. A fin de reducir la cantidad de punciones con aguja que necesitará, se le insertará un catéter venoso central antes del trasplante. Un catéter venoso central es un tubo que se inserta quirúrgicamente en una vena grande del pecho, justo por encima del corazón. Hay muchos tipos de catéteres centrales y pueden tener distintos nombres. Estos incluyen catéter venoso central, catéter de Hickman, catéter de Broviac y otros.

Probablemente continuará teniendo el catéter central por un tiempo después de que se vaya del hospital. En el hospital, su equipo médico mantendrá el catéter central limpio para prevenir infecciones. Usted y su cuidador deberán aprender a limpiar el catéter central si aún lo tiene insertado cuando regrese a su hogar.

Puntos posibles de inserción del catéter central



Administración del tratamiento del régimen preparatorio

Para realizar un trasplante de médula ósea, el paciente recibe un régimen preparatorio (también llamado régimen de acondicionamiento) que consiste en quimioterapia, con o sin radiación, antes de que se administren las células del donante.

Hay dos niveles de intensidad de régimen preparatorio. El más intenso se llama mieloablatoivo (significa “destructor de la médula ósea”). El segundo tipo se llama de intensidad reducida. La elección de la intensidad del régimen depende de la enfermedad del paciente y de su salud general.

Con el trasplante mieloablatoivo recibirá dosis altas de quimioterapia y posiblemente radioterapia. Este tratamiento en dosis altas ayuda a destruir las células enfermas del cuerpo. El tratamiento también destruye las células formadoras de sangre en su médula ósea y deteriora su sistema inmunitario para que no pueda atacar las células donadas después del trasplante.

Las dosis de quimioterapia y radioterapia son mucho más altas que las que se usarían para tratar la misma enfermedad en un paciente que no va a recibir un trasplante. Si bien estas dosis más altas pueden causar efectos secundarios más significativos, también destruyen más células enfermas.

El régimen preparatorio puede durar de cuatro a diez días. La duración y las características de este tratamiento dependen de su enfermedad, de su edad, de los tratamientos previos que haya recibido y de si su enfermedad está activa. El régimen preparatorio se puede comenzar incluso antes de ingresar al hospital para el trasplante.

Todos los regímenes preparatorios utilizan quimioterapia. Algunos también incluyen radiación de todo el cuerpo. Esto se llama radiación corporal total (total body irradiation, TBI). La TBI se usa mayormente en pacientes con leucemia, linfoma o mieloma.

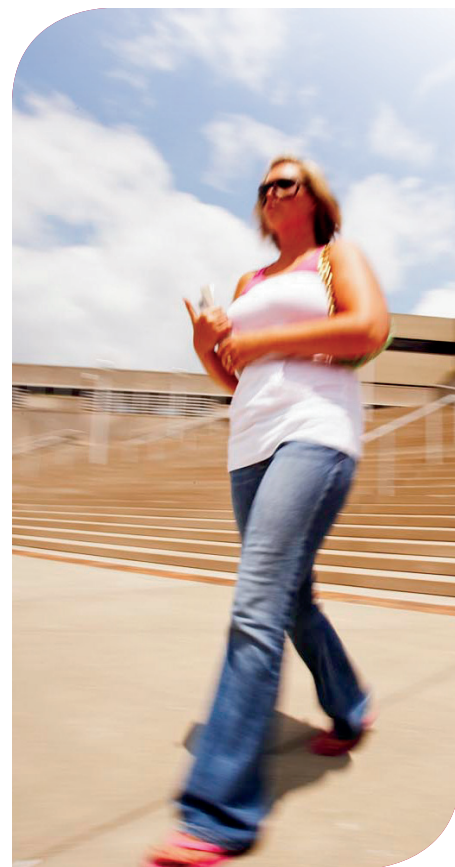
Régimen preparatorio de intensidad reducida

Algunos pacientes reciben regímenes preparatorios que emplean dosis menores de quimioterapia y radiación menos intensa, o no emplean radiación. Cuando en un trasplante se usa este régimen preparatorio menos intenso se denomina trasplante de intensidad reducida. También puede llamarse trasplante no mieloablatoivo o minitrasplante. Los médicos pueden usar este tipo de régimen con pacientes de edad avanzada o pacientes con problemas médicos importantes debido a que el régimen preparatorio exige menos al organismo que un trasplante con dosis elevada.

Usted recibirá el trasplante de médula ósea, de células de sangre periférica (PBSC) o de sangre de cordón poco después de finalizar su régimen preparatorio.

Efectos secundarios comunes a corto plazo

Las dosis elevadas de quimioterapia y la TBI usadas en el régimen preparatorio pueden causar efectos secundarios tanto a corto como a largo plazo. (Los pacientes que reciben trasplantes de intensidad reducida pueden tener efectos secundarios más leves).



Ashley, receptora de un trasplante

Para su régimen de acondicionamiento —también conocido como tratamiento preparatorio para el trasplante— recibirá dosis elevadas de quimioterapia y posiblemente radioterapia.

Es posible que tenga algunos efectos secundarios tan pronto como empiece su régimen preparatorio. Algunos desaparecen enseguida después de interrumpir el régimen preparatorio. Otros pueden durar varias semanas después de finalizar el régimen preparatorio y recibir el trasplante. Su equipo de trasplante lo monitoreará para ver si tiene estos efectos secundarios y le dará tratamiento si ocurren.

Los efectos secundarios comunes que pueden comenzar la primera semana después del régimen preparatorio incluyen:

- Náuseas
- Vómitos
- Diarrea
- Falta de apetito

Los efectos secundarios comunes que pueden comenzar la segunda semana después del régimen preparatorio incluyen:

- Llagas en la boca (mucositis oral)*
- Falta de apetito*

** Si la falta de apetito o las llagas en la boca impiden alimentarse adecuadamente y consumir líquidos, algunos pacientes pueden necesitar recibir nutrición parenteral total (NPT). Vea la página 19.*

Algunos de estos efectos secundarios se ven agravados por medicamentos que se usan para prevenir una complicación del trasplante llamada enfermedad del injerto contra el huésped (EICH). Si bien estos medicamentos pueden empeorar ciertos efectos secundarios, pueden ser muy efectivos para prevenir la EICH, que puede ser una complicación grave.

Tratamiento de efectos secundarios comunes

Si tiene efectos secundarios, su equipo de trasplante los tratará para que se sienta más cómodo. Si es necesario, su médico puede darle medicación para controlar el dolor de las llagas en la boca. El uso de enjuagues bucales y una cuidadosa higiene dental y de las encías también pueden contribuir a reducir las llagas bucales. Las llagas bucales y otros efectos secundarios enumerados arriba generalmente comienzan a curarse cuando aumenta el recuento de glóbulos blancos. Esto sucederá cuando el trasplante se active (las células donadas comienzan a proliferar y crear nuevas células sanguíneas y un sistema inmunitario).

Otros efectos secundarios comunes a corto plazo que puede causar la quimioterapia del régimen preparatorio son cansancio, caída del cabello y sarpullidos. El cansancio y los sarpullidos causados por la quimioterapia mejorarán cuando su trasplante se active. El cabello suele comenzar a crecer de nuevo entre tres y seis meses después del trasplante.

Efectos secundarios iniciales menos comunes

También hay efectos secundarios menos comunes que pueden aparecer durante el primer mes posterior al régimen preparatorio. Algunos de ellos pueden ser serios. Los efectos secundarios iniciales menos comunes incluyen enfermedad venoclusiva (EVO) del hígado, daño pulmonar y daño al músculo del corazón (miocardiopatía).

Enfermedad venoclusiva (EVO)

El régimen preparatorio puede causar EVO durante el primer mes posterior al trasplante. En la EVO, los vasos sanguíneos del hígado se hinchan y bloquean el flujo de sangre. Como resultado, se deteriora la capacidad del hígado de procesar productos de desecho procedentes del torrente sanguíneo. Los síntomas pueden incluir dolor en la parte superior derecha del abdomen, aumento de peso e ictericia. No hay una manera comprobada de prevenirla.

Daño pulmonar

En algunos casos, la quimioterapia en el régimen preparatorio puede dañar los pulmones y dificultar la respiración. El daño puede ser de leve a grave. El tratamiento depende del grado del daño. El paciente puede recibir oxígeno o, en casos graves, se le puede ayudar a respirar mediante un respirador. Los corticoesteroides pueden ser eficaces para tratar los pulmones en algunos pacientes. Sus médicos pueden necesitar hacerle exámenes para averiguar la causa de sus problemas de pulmón. Las infecciones pueden causar síntomas similares pero pueden requerir tratamientos diferentes.

Daño cardíaco

El daño cardíaco (miocardiopatía) es una enfermedad seria en la cual el daño que sufrió el músculo cardíaco hace que el corazón no pueda funcionar bien y bombear sangre a todo el cuerpo. La miocardiopatía es potencialmente mortal, pero ocurre rara vez como efecto secundario durante el régimen preparatorio.

Nutrición parenteral total (NPT)

Algunos de los efectos secundarios del régimen preparatorio pueden quitarle el apetito o hacer que le resulte difícil comer. Algunos receptores de trasplantes no pueden comer y beber lo suficiente como para obtener la nutrición, las calorías y los líquidos que necesitan. Si esto sucede, pueden darle nutrientes y líquidos por vía intravenosa (IV). Esto se llama nutrición parenteral total (NPT). Los pacientes pueden recibir NPT hasta que estén en condiciones de comer suficientes alimentos sólidos por sí mismos.

También hay efectos secundarios menos comunes que pueden aparecer durante el primer mes posterior al régimen preparatorio. Algunos de ellos pueden ser serios.

La fecha de infusión para el trasplante depende de su salud y de cuándo estará listo para el trasplante, así como del calendario del donante.

La obtención de células para el trasplante

Su centro de trasplantes trabajará en estrecha colaboración con el centro de donantes para que las células formadoras de sangre estén disponibles cuando usted esté listo para recibirlas.

En el caso de donantes adultos, el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (NMDP) coordina con su centro de trasplantes y el centro de donantes de su donante para programar una fecha de obtención. La fecha depende de su salud y de cuándo estará listo para el trasplante, así como del calendario del donante. En la fecha programada, se obtendrá la médula ósea o las células sanguíneas del donante. Un mensajero especialmente capacitado transportará las células a su centro de trasplantes y serán transfundidas generalmente dentro de las 24 a 48 horas de haber sido extraídas.

En el caso de unidades de sangre de cordón, su centro de trasplantes pedirá que se envíe la unidad de sangre de cordón. La sangre de cordón se guarda congelada y puede enviarse a su centro de trasplantes en un plazo de 24 horas. El NMDP coordinará el envío de la sangre de cordón a su centro de trasplantes antes de que usted comience el régimen previo al trasplante.

Cuando reciba sus células nuevas

El Día Cero —el día del trasplante— generalmente es uno o dos días después de que usted completa el régimen preparatorio. Puede que esté cansado o que tenga otros efectos secundarios iniciales a causa de su régimen previo al trasplante.

Las células donadas llegan en bolsas de sangre, similares a las que se usan para extraer sangre a los donantes de sangre. El color y la cantidad de líquido dependen de si las células se obtuvieron de médula ósea, de sangre periférica o de un cordón umbilical, y de si se filtraron para retirar los glóbulos rojos.

Las células de estas bolsas se infunden (se introducen en el organismo) por medio de una vía intravenosa (IV), de manera similar a una transfusión de sangre. Las células se infunden casi siempre a través de un catéter central.

El proceso de infusión demora aproximadamente una hora, a veces más, según el volumen de células. La infusión por lo general no duele. Un enfermero le controlará la presión arterial y el pulso, y estará atento a si tiene alguna reacción mientras recibe las células nuevas.

Usted estará despierto para recibir las células donadas, aunque podría estar ligeramente sedado.

Las células donadas “saben” a qué parte del cuerpo pertenecen y se trasladan a través del torrente sanguíneo hasta llegar a su médula ósea. Allí es donde las células donadas comenzarán a proliferar y producir nuevos glóbulos blancos, plaquetas y luego glóbulos rojos. Este proceso se llama activación del injerto.

Activación del injerto y principio de la recuperación

La espera para la activación del injerto: días 0 a 30

El período previo a la activación es un período de riesgo aumentado. Hasta que las células donadas comiencen a proliferar y transformarse en nuevas células sanguíneas, usted tendrá recuentos bajos de todos los tipos de células sanguíneas. Esto se debe al régimen preparatorio que recibió antes del trasplante. También se debe a algunos medicamentos que tomará después del trasplante, como los que se usan para prevenir la EICH. Esto significa que puede contraer una infección fácilmente y las infecciones durante este tiempo pueden ser serias, incluso potencialmente mortales. Con el tiempo, las células donadas que recibió en su trasplante comienzan a activarse. La activación del injerto es un hito importante en su recuperación del trasplante.

Efectos secundarios del régimen preparatorio

Durante los primeros 30 días después del trasplante, también es posible que tenga algunos efectos secundarios del régimen preparatorio que recibió antes del trasplante. Algunos de estos efectos secundarios pueden ser serios, y otros no tanto, pero pueden ser dolorosos o incómodos como se describió en las páginas 17 a 19.

Transfusiones y factores de crecimiento

Hasta que las células donadas se activen, es posible que reciba transfusiones de glóbulos rojos o de plaquetas. En promedio, los receptores de trasplantes reciben una transfusión de glóbulos rojos y dos o tres transfusiones de plaquetas por semana. También es posible que le administren factores de crecimiento: medicamentos que ayudan al organismo a producir más células sanguíneas. Los factores de crecimiento ayudan a que las células donadas se activen con mayor rapidez.

Activación del injerto y principio de la recuperación: días 30 a 100

Después de que sus células donadas se activen, sus recuentos de células sanguíneas comenzarán a subir y su sistema inmunitario se fortalecerá (aunque estará más débil de lo normal durante muchos meses). Su equipo de trasplante continuará atendiendo y lo monitoreará cuidadosamente para ver si tiene complicaciones. En algún momento durante los primeros 100 días, probablemente pueda dejar el hospital y recibir atención como paciente externo.

El alta del hospital

Si su centro de trasplantes no está cerca de su hogar, necesitará hacer arreglos para hospedarse en un lugar cercano mientras reciba su tratamiento como paciente externo. Su centro de trasplantes o los coordinadores de servicios para el paciente de Be The Match pueden sugerirle lugares para alojarse.

Las células donadas se trasladan a través del torrente sanguíneo hasta llegar a su médula ósea. Allí es donde las células donadas comenzarán a proliferar y producir nuevos glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Esto se llama activación del injerto.

Mientras se encuentre en el hospital, su equipo de trasplante tomará medidas para protegerlo contra las infecciones.

Es posible que le administren medicamentos para combatir las infecciones (antibióticos) aunque no tenga signos de infección.

La enfermedad del injerto contra el huésped (EICH) es una complicación del trasplante.

Si aparece, es importante comenzar el tratamiento lo antes posible para obtener los mejores resultados posibles.

Cómo contribuir a prevenir complicaciones comunes

No ignore ni subestime los síntomas iniciales de infección, EICH o efectos secundarios del tratamiento. Comenzar a recibir tratamiento lo antes posible puede prevenir complicaciones más graves. Llame a su equipo médico para avisar de cualquier síntoma que tenga.

Tratamiento de apoyo

Su equipo del trasplante lo monitoreará para ver si tiene efectos secundarios del proceso de trasplante. Hay muchos efectos secundarios diferentes, con distintos grados de gravedad, pero la mayoría de los pacientes tendrán algunos. Hay muchos tratamientos distintos que pueden ayudar a controlar los efectos secundarios del trasplante de médula ósea. Estas medidas se llaman tratamiento de apoyo e incluyen antibióticos, productos derivados de la sangre (como glóbulos rojos y plaquetas), medicamentos para el dolor (a veces administrados mediante una bomba controlada por el paciente) y nutrición parenteral total (página 19).

Infecciones

Mientras se encuentre en el hospital, su equipo de trasplante tomará medidas para protegerlo contra las infecciones. Le administrarán antibióticos para prevenir las infecciones y lo monitorearán cuidadosamente para ver si presenta signos de infección. En el caso de que contraiga una infección, se le administrarán antibióticos intravenosos. Algunos lugares donde suelen aparecer infecciones son el catéter venoso central, la sangre, los pulmones, la boca, las vías urinarias y la zona rectal.

Su riesgo de infección bacteriana disminuirá después de la activación del injerto. Sin embargo, su sistema inmunitario seguirá débil a causa de la quimioterapia, la radiación y los otros medicamentos que pueda estar recibiendo para suprimir su sistema inmunitario. Su sistema inmunitario tardará varios meses o más en recuperarse, según el tipo de trasplante que haya recibido. Durante este tiempo, continuará teniendo riesgo de infección, en particular infecciones por virus, hongos y mohos. Si todavía tiene su catéter venoso central después de dejar el hospital, continuará teniendo un mayor riesgo de contraer infecciones bacterianas a causa del catéter. Lo monitorearán cuidadosamente como paciente externo para ver si tiene signos de infección, y le enseñarán cuáles son los signos y síntomas de infección a los que tiene que estar atento para que pueda avisar de inmediato al equipo de trasplante.

Enfermedad del injerto contra el huésped aguda

La enfermedad del injerto contra el huésped (EICH) es una complicación común del trasplante. En la EICH, las células inmunitarias de la médula ósea o sangre de cordón donada (el injerto) atacan el organismo del receptor del trasplante (el huésped). En general, la EICH aguda aparece en los primeros 100 días después del trasplante.

La EICH aguda puede variar de leve a potencialmente mortal. Los médicos muchas veces consideran la EICH leve como algo positivo después de un trasplante. Es un signo de que los linfocitos T del donante están funcionando. Los linfocitos T son las células que atacan el organismo cuando una persona tiene EICH. Los mismos linfocitos T que atacan el cuerpo del paciente también atacan las células enfermas que hayan quedado. Esto se conoce como el efecto del injerto contra el cáncer.

Los síntomas dependen de qué partes del cuerpo afecta y con qué gravedad:

- La EICH puede aparecer en forma de picazón o de sarpullido en la piel. Con frecuencia comienza en las palmas de las manos o las plantas de los pies, y

posteriormente puede diseminarse a otras partes del cuerpo. Si la EICH es grave, la piel se le puede ampollar y descamar.

- Puede tener cólicos, náuseas o diarrea si le afecta el estómago o los intestinos.
- La piel y los ojos pueden tornarse amarillentos (ictericia) si le afecta el hígado.

A la mayoría de los pacientes que reciben un trasplante les dan medicamentos para prevenir la EICH durante los primeros seis meses después del trasplante. Estos medicamentos funcionan bien en muchos pacientes.

Un método de reducir el riesgo de EICH es la eliminación de los linfocitos T. Para la eliminación de linfocitos T, algunos linfocitos T se quitan de las células donadas antes de administrarlas.

Tratamiento de la EICH

Si aparece la EICH, es importante comenzar el tratamiento lo antes posible para obtener los mejores resultados. El principal tratamiento para la EICH es administrar corticoesteroides que debilitan el nuevo sistema inmunitario constituido por las células donadas que recibió durante el trasplante. Debido a que los investigadores están tratando de encontrar mejores maneras de tratar la EICH, algunos tratamientos que su médico puede ofrecerle quizá solamente estén disponibles a través de ensayos clínicos.

La EICH aguda puede transformarse en EICH crónica. La EICH crónica generalmente se desarrolla 100 días después del trasplante. Los pacientes que no tienen EICH aguda pueden desarrollar EICH crónica de todos modos.

Cómo controlar el dolor

Dígale a su equipo de trasplante si tiene dolor y especialmente si el dolor aumenta repentinamente. Un control efectivo del dolor es importante para la recuperación. Como el dolor causa estrés, depresión y fatiga, tratar simplemente de aguantar el dolor puede de hecho retrasar su recuperación.

Ciertos ejercicios para aliviar el estrés, como las técnicas de relajación, la visualización guiada y la meditación, pueden resultar eficaces para ayudar a controlar el dolor.

Si los medicamentos para el dolor no le resultan eficaces, es posible que le receten otros más potentes. Algunas personas no quieren usar medicamentos para el dolor más fuertes por miedo a volverse adictos. Las probabilidades de que eso suceda son muy pequeñas. La dependencia psicológica de los medicamentos es distinta de la necesidad física de aliviar el dolor.

Fracaso del injerto

Existe la posibilidad (aproximadamente un 5 %) de que las nuevas células progenitoras no proliferen después del trasplante. Esto se llama “fracaso de la activación” o “no activación”. Esto puede suceder por distintas razones, que incluyen algunas de las complicaciones descritas anteriormente. Se le podrán administrar medicamentos para estimular la proliferación de las nuevas células progenitoras y evitar que el injerto fracase.

El tratamiento más común para el fracaso del injerto es un segundo trasplante usando células progenitoras del mismo donante o posiblemente de otro donante. Los pacientes que reciben un trasplante de sangre de cordón no pueden pedir más células progenitoras al mismo donante. Sin embargo, existe la posibilidad de que se usen células progenitoras de otro donante de sangre de cordón o de un donante adulto. Si fracasa el injerto después del trasplante, su médico del trasplante analizará con usted las distintas opciones de tratamiento de que dispone.

Un control efectivo del dolor es importante para la recuperación. Como el dolor causa estrés, depresión y fatiga, tratar simplemente de aguantar el dolor puede de hecho retrasar su recuperación.



Everett, receptor de un trasplante, con su médico

Pautas para la atención después del trasplante

Una herramienta gratis para ayudarlo a coordinar su atención después del trasplante. Estas pautas proporcionan un resumen de las pruebas y evaluaciones recomendadas para sus citas de los 6 meses, 12 meses y anuales (después de transcurridos 2 años). Saber qué esperar puede ayudarlo a prepararse para su cita con el médico.



Estas pautas son para los pacientes que han recibido un trasplante alogénico (células sanguíneas de un donante) o autólogo (células sanguíneas del propio paciente). Se basan en recomendaciones de expertos en la atención posterior al trasplante. Las pautas también están disponibles en línea. Visite: **BeTheMatch.org/careguide** para informarse más a fondo.

La vida después del trasplante

Algunas personas prefieren saber más sobre lo que pueden esperar del trasplante. Otras prefieren ocuparse de su recuperación paso a paso. Esto depende de usted. Puede leer con anticipación o guardar la información para consultarla más adelante.

Estos consejos son recomendaciones generales. No pretenden reemplazar, y no deben reemplazar, el consejo de su médico. Su médico le hará recomendaciones basándose en su situación particular. Si tiene preguntas, hable con su médico. Los centros de trasplantes varían en cuanto a sus recomendaciones para después del trasplante. Si las instrucciones de su centro de trasplantes son diferentes, siga las instrucciones de su centro de trasplantes.

El regreso al hogar

Antes de dejar el hospital, usted y su familia necesitarán planear qué cuidados necesitará y preparar el lugar donde se hospedarán (ya sea en su hogar o en un alojamiento cerca del centro de trasplantes).

Preparación del hogar para su regreso

Antes de dejar el centro de trasplantes, sus familiares o amigos deberán preparar su hogar para cuando usted regrese. Pueden limpiar y planificar cualquier cambio que sea necesario en las rutinas de su hogar. El principal objetivo es protegerlo contra las infecciones.

Limpieza de la casa

Es necesario limpiar concienzudamente su casa o apartamento antes de que usted regrese del centro de trasplantes. Las cosas que sus familiares o amigos deben hacer incluyen:

- Lavar las alfombras y los pisos
- Limpiar las cortinas, las persianas y los muebles
- Cambiar los filtros del aire acondicionado y la caldera
- Apagar los humidificadores
- Mantener las ventanas y las puertas cerradas
- Retirar todas las flores frescas o secas

No se debe hacer ningún tipo de remodelación en su casa en este período. Si se sacan alfombras viejas o se abren paredes podrían salir hongos y dispersarse en el aire. Un hongo común llamado aspergillus se encuentra muchas veces en edificios en remodelación o en obras en construcción. El aspergillus puede causar infecciones muy serias.

El cuidado de los niños

Si hay niños en su hogar, pregunte al médico cómo puede su familia limitar el riesgo de infecciones para usted. Los niños tienden a contraer muchos resfriados y otras infecciones comunes, y estas infecciones pueden ser potencialmente mortales para usted hasta que su sistema inmunitario se recupere. Las cosas que debe considerar incluyen:

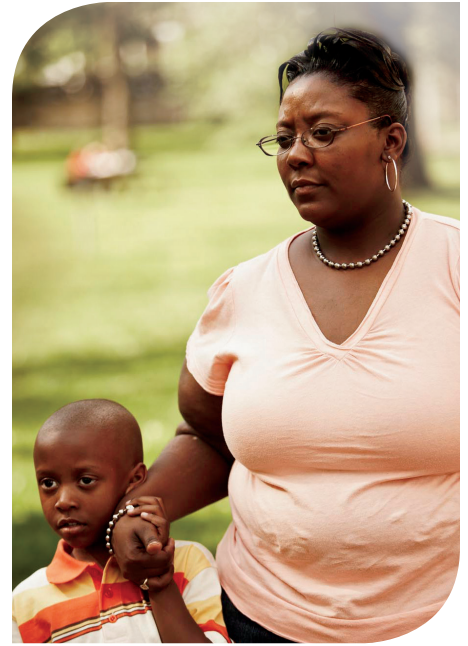
- Hacer arreglos para que alguien cuide a los niños. Quizá no pueda ocuparse de los niños mientras se esté recuperando.
- Generalmente se recomienda que los niños que viven con el paciente no asistan a una guardería infantil porque podrían estar expuestos a muchas enfermedades de la niñez.
- Las inmunizaciones de los niños. Los niños no deben recibir vacunas vivas mientras su sistema inmunitario esté debilitado.

Cada familia es distinta. Hable con su médico y su familia para encontrar un plan que funcione en su caso.

El cuidado de las mascotas

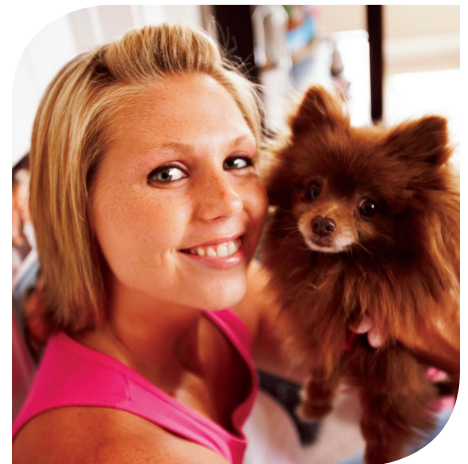
La mayoría de las mascotas que vivían dentro de la casa antes del trasplante probablemente podrán quedarse en su hogar. Sin embargo, si tiene reptiles o ciertos tipos de aves, quizá necesite encontrarles otro hogar mientras usted se recupera. Si tiene animales de granja, como caballos, quizá también tenga que evitar el contacto con ellos. Si tiene mascotas, puede tomar ciertas precauciones:

- No se exponga a los excrementos de las mascotas: no cambie las piedras de la caja del gato, no recoja los excrementos del perro ni limpie la jaula del pájaro.
- No duerma con su mascota.
- No traiga mascotas nuevas a la casa, y manténgase alejado de las mascotas de otras personas.
- Lávese las manos después de tocar a sus mascotas.



Danielle, receptora de un trasplante, con su hijo, Jaylen

Si hay niños o mascotas en su hogar, pregunte al médico cómo puede su familia limitar el riesgo de infecciones para usted.



Ashley, receptora de un trasplante, con su perro

Lavarse las manos con frecuencia puede ser lo más importante que usted y los demás pueden hacer para prevenir el contagio de infecciones.



Las tareas domésticas

Necesitará pedir a otras personas que se ocupen de algunas tareas de la casa mientras usted corra riesgo de infección. Algunas tareas podrían exponerlo a bacterias, virus u hongos que pueden causar infecciones. Algunas de las tareas que tal vez debe evitar son:

- Jardinería, incluso plantar, cortar el pasto o rastrillar las hojas.
- Cuidar de las plantas; cualquier tarea que implique contacto con plantas de interior o con tierra.
- Limpiar el polvo o pasar la aspiradora, o incluso estar en la habitación cuando hay polvo en el aire.
- Proyectos de carpintería o reparación del hogar.
- Cualquier tarea que lo exponga a mucho polvo, por ejemplo, si vive en una granja, no vaya al granero.
- Ir al supermercado, hacer mandados o cualquier otra actividad que lo exponga a multitudes; quizá pueda ir a lugares públicos en horarios de poca afluencia, como tarde por la noche. Siga las instrucciones de su centro de trasplantes.

Cómo mantenerse sano

Mientras se recupere de su trasplante, dedicará gran parte de su energía y tiempo a su salud. Hay cosas que puede hacer para ayudar a su organismo a recuperarse y evitar las complicaciones.

Lavado de manos y visitas

Lavarse las manos con frecuencia puede ser lo más importante que usted y los demás pueden hacer para prevenir el contagio de infecciones.

- Lávese las manos cada vez que regrese a su hogar después de haber salido.
- Pida a todas las personas que vayan a su casa que se laven las manos en cuanto entren.
- Lávese las manos después de ir al baño, cambiar un pañal, tocar una mascota o sonarse la nariz. Las demás personas que viven en su casa también deben lavarse las manos después de hacer cualquiera de estas cosas.
- Lávese las manos antes de comer o de preparar comida.

Además, un baño o ducha a diario con un jabón suave también puede contribuir a prevenir las infecciones. Si tiene un catéter o vía central, le dirán en el centro de trasplantes cómo cuidarlo y a qué signos de infección alrededor del catéter debe estar atento.

También deberá ser cuidadoso en el contacto con otras personas. Quizá necesite limitar el número total de visitas que van a su casa. Mientras el riesgo de infección sea muy alto, es mejor que sólo lo visiten unas pocas personas. Además, diga a sus amigos y familiares que no lo visiten si tienen algún síntoma de enfermedad (fiebre, tos, dolor de garganta, secreción nasal, etc.) o si han estado en contacto con otra persona que estuvo enferma en los últimos días. Los niños que han recibido una vacuna con virus vivo en las últimas cuatro semanas también deberían evitar visitar su casa. Quizá desee poner una nota en su puerta como recordatorio.

Mantenerse atento a los signos de infección

Si nota signos de infección, dígaselo a su equipo de trasplante de inmediato. Es importante tratar las infecciones con rapidez. Algunos lugares que suelen infectarse son:

- El lugar donde el catéter central ingresa en su cuerpo
- La boca
- Las vías urinarias
- La zona del recto
- La sangre
- Los pulmones

Incluso uno o dos años después del trasplante, su sistema inmunitario puede no estar del todo fuerte. Quizá todavía necesite tomar medicamentos contra las infecciones. Los pacientes que contraen la EICH pueden tener el sistema inmunitario debilitado durante todavía más tiempo.

Comer bien

Consumir alimentos nutritivos es importante para mantener el sistema inmunitario y el cuerpo más fuerte. Su centro de trasplantes puede darle una dieta especial para que siga. Puede necesitar más proteínas o calorías de lo habitual. También puede que necesite evitar ciertos alimentos para protegerse contra el riesgo de infección. Si tiene llagas bucales u otro problema para comer después del trasplante, puede elegir alimentos que sean más fáciles de comer.

Incluso uno o dos años después del trasplante, su sistema inmunitario puede no estar del todo fuerte. Quizá todavía necesite tomar medicamentos contra las infecciones. Los pacientes que contraen la EICH pueden tener el sistema inmunitario debilitado durante todavía más tiempo.



Jenny, receptora de un trasplante



Joe (izquierda), receptor de un trasplante, con su padre y su hermana

Usted y todas las personas que le cocinen deben tener cuidado de seguir las prácticas de seguridad alimentaria. Esto incluye cocinar la comida completamente, guardar los restos con cuidado y comerlos dentro de las 24 horas (o no guardarlos) y mantener la comida caliente, caliente y la fría, fría.

Cómo comer sin riesgos

Su centro de trasplantes puede darle recomendaciones especiales para preparar la comida. Usted y todas las personas que le cocinen deben tener cuidado de seguir las prácticas de seguridad alimentaria. Esto incluye cocinar la comida completamente, guardar los restos con cuidado y comerlos dentro de las 24 horas (o no guardarlos) y mantener la comida caliente, caliente y la fría, fría. Tal vez necesite dejar de comer ciertas comidas por un tiempo, especialmente si no puede controlar cómo están preparadas.

Por ejemplo, necesita evitar:

- La comida de los bares de ensaladas, los bufés y los “deli”.
- Alimentos en cajones a granel.
- Algunas o todas las frutas y verduras frescas. Siga las instrucciones de su centro de trasplantes. Si su centro permite las frutas y verduras frescas, lávelas y pélelas primero.
- Comidas de restaurante: 100 días después del trasplante, su centro puede permitirle comer nuevamente en restaurantes. Cuando lo haga, pida que le traigan la comida en cuanto esté lista, aunque las comidas de los demás comensales no estén listas.
- Compartir tazas, vasos o cubiertos con otra persona.

Cómo resolver los problemas para comer

Para algunas personas, los efectos secundarios del tratamiento o la EICH intestinal pueden hacer difícil que se alimenten bien después del trasplante. Si tiene problemas para comer, hay ciertas cosas que puede hacer para controlarlos. Pida ideas al dietista de su centro de trasplantes. La tabla de la página siguiente muestra una lista de problemas para comer que tienen algunos pacientes después de un trasplante, y consejos para controlar estos problemas. La mayoría de estos problemas desaparecen con el tiempo.

Problema de alimentación	Maneras de solucionarlo
No tiene hambre	• Pruebe comer varias comidas pequeñas a lo largo del día en vez de unas pocas comidas grandes. • Pruebe comer más si a determinadas horas del día tiene más hambre. • Elija alimentos ricos en proteínas y calorías cuando pueda comer. • Pruebe sustitutos alimentarios líquidos o en polvo. • Asegúrese de beber mucho líquido aunque no pueda comer.
Llagas en la boca y la garganta	• Coma cosas que se puedan comer tibias o frías en vez de calientes. • Pruebe comer alimentos blandos que puedan irritar menos la boca. Algunos ejemplos son leches batidas, sopas de crema, puré de papas y macarrones con queso. • Pruebe comidas frías como queso tipo cottage, yogur, sandía, gelatina o crema helada. • Evite los alimentos que puedan irritarle la boca. Esto incluye cítricos o jugo de cítricos, salsa de tomate, alimentos picantes o salados y ásperos o secos, como verduras crudas, tostadas o galletas de agua. • Pídale a su médico que le dé algún medicamento para aliviar el dolor.
Boca seca	• Beba agua con frecuencia. • Pruebe comer o beber cosas muy dulces o agrias, como limonada, que pueden ayudarlo a producir saliva. • Añada salsas, cremas y aderezos a la comida. • Chupe caramelos duros sin azúcar, chicle, trocitos de hielo o paletas de helado. • Pregunte a su médico o dentista sobre la posibilidad de usar un producto de saliva artificial.
Cambios en el sentido del gusto u olfato: la comida tiene sabor metálico o amargo o no tiene sabor	• Vea si las comidas con sabores fuertes, incluidas las comidas muy condimentadas y los alimentos agrios, resultan más atractivas. • Pruebe comer pollo, pavo o huevos. Algunas personas con este problema los encuentran más apetitosos que la carne roja, como la de res. • Use tenedores y cucharas de plástico si la comida tiene sabor metálico.
Náuseas y vómitos	• Pregunte a su médico si hay algún medicamento que lo pueda ayudar. • Pruebe comidas que sean fáciles de digerir, como pan tostado, galletas de agua, arroz, duraznos enlatados o líquidos traslúcidos. • Evite alimentos con grasa o alimentos con sabores u olores fuertes. • Coma pequeñas cantidades con más frecuencia. • Tome los líquidos lentamente con una cañita (popote), y en pequeñas cantidades a lo largo del día.
Diarrea	• Tome mucho líquido. • Coma cantidades pequeñas y con más frecuencia. • Evite las comidas con grasa. • Evite los alimentos con mucha fibra, como el salvado, los panes de grano entero y las verduras crudas. • Pruebe alguno de estos alimentos: yogur, queso tipo cottage, arroz, fideos, mantequilla de maní suave, pan blanco, bananas, frutas enlatadas y pollo o pavo sin piel, carne de res magra o pescado (asado u horneado, no frito).
Intolerancia a la lactosa (su organismo no puede digerir el azúcar de la leche, llamada lactosa)	• Hable con un dietista sobre cómo hacer una dieta baja en lactosa.



Demasiada exposición de la piel al sol puede desencadenar la EICH. A algunos receptores de trasplantes, incluso una quemadura solar leve puede traerles problemas de EICH que duran años.



El cuidado de los dientes

Cuidarse bien los dientes y las encías puede contribuir a reducir problemas de infecciones o llagas bucales.

- Lávese los dientes como mínimo dos veces al día con un cepillo de dientes suave. (Si tiene las encías sensibles, el médico puede recomendarle una pasta dentífrica especial o cepillarse sin pasta dentífrica).
- Pásese el hilo dental todos los días a menos que en el centro de trasplantes le hayan dicho que no lo haga. Si tiene pocos glóbulos blancos y plaquetas, usar el hilo dental podría ocasionar infecciones o hacer que sangre.
- Use un enjuague bucal o un tratamiento con flúor, si le dicen que lo haga en el centro de trasplantes.
- Visite al dentista con regularidad para ver si hay problemas.
- Consulte al médico si tiene llagas en la boca o la boca seca. Puede recetarle un enjuague bucal o un medicamento que le ayude.

Otras cosas que puede hacer incluyen:

- Comer alimentos que no irriten la boca
- Beber sorbos de agua a lo largo del día
- Usar un enjuague de solución salina o un producto de venta libre como Biotene®
- Masticar chicle sin azúcar o chupar caramelos sin azúcar

El cuidado de la piel

Su piel puede aclararse u oscurecerse, ya sea en parches o completamente, durante un tiempo después del trasplante. Esto puede deberse a la quimioterapia o la radioterapia. Ese cambio desaparecerá con el tiempo. Si tiene la piel seca o sensible, aplíquese una loción después del baño o la ducha. Su médico puede recetarle una loción especial o recomendarle una loción que se puede comprar sin receta médica. Si ve algún signo de sarpullido u otros cambios en la piel, dígaselo al médico.

Evitar el sol

Demasiada exposición de la piel al sol puede desencadenar la EICH. A algunos receptores de trasplantes, incluso una quemadura solar leve puede traerles problemas de EICH que duran años.

- Use un protector solar con SPF de 30 o más. Póngaselo en toda la piel que no esté cubierta por la ropa. Esto incluye la cara, el cuello y el dorso de las manos. Si usa sandalias, asegúrese de ponerse protector solar en el empeine y los dedos.
- Cuando salga durante el día, use un sombrero de ala ancha, mangas largas y pantalones largos. Quédese en la sombra de ser posible.
- Trate de evitar estar al aire libre alrededor del mediodía cuando el sol está más fuerte.
- Siga estos consejos ya sea que el día esté soleado o nublado.

Mantenerse atento a los signos de EICH crónica

Usted y su médico deben estar atentos a los signos de EICH de modo que si ocurre, pueda recibir tratamiento enseguida. Los receptores de trasplantes que presentan EICH aguda son más propensos a tener EICH crónica, pero también puede aparecer en pacientes que no tuvieron EICH aguda. La EICH aguda y la crónica ocurren en distintos momentos después del trasplante. Si bien estos momentos varían, la EICH aguda suele aparecer dentro de los primeros 100 días posteriores al trasplante. La EICH crónica puede empezar en cualquier momento durante o después del tercer mes del trasplante. Ambos tipos pueden variar de leves a potencialmente mortales.

Signos y síntomas de la EICH crónica

- Cambios en la piel: engrosamiento, sarpullidos, cambios en la coloración de la piel
- Uñas de los pies y de las manos: cambios en la textura o uñas quebradizas
- Ojos: sequedad o irritación, visión borrosa o doble
- Boca: sequedad, dificultad para tragar, dolor, sensibilidad o llagas
- Vagina: sequedad o irritación
- Articulaciones: dolor, rigidez, disminución de la amplitud de movimiento, rigidez en los dedos, las muñecas, los codos, los tobillos o las rodillas
- Cambios en el peso
- Fatiga extrema
- Tos, sensación de falta de aire o dolor en el pecho
- Dificultad para tragar
- Dificultad/molestia al orinar

A veces la EICH puede ser difícil de diagnosticar porque los primeros signos también pueden deberse a otros problemas. Si el médico al que está viendo regularmente no es un especialista en trasplantes, pídale que consulte con su médico del trasplante sobre los síntomas.

Para recuperar las fuerzas

Su cuerpo está trabajando arduamente para reconstruir su sistema inmunitario y recuperar la fuerza. Usted puede contribuir a su propia recuperación haciendo lo siguiente:

- Tomando todos sus medicamentos en los horarios correspondientes.
- Descansando lo suficiente.
- Comiendo bien.
- Haciendo ejercicio: el ejercicio puede fortalecer el cuerpo si no exagera. Caminar es una buena opción para muchas personas. Pregunte al médico qué tipos de ejercicio son mejores para usted y en qué cantidad.
- Acuda a las citas periódicas de seguimiento con el médico.
- Respete su propia manera de enfrentar la situación.

Haga cosas que lo ayuden a sentir bien; esto podría incluir reunirse con amigos, escuchar música, rezar, hacer meditación u otras prácticas espirituales, o hacer actividades creativas, como escribir o pintar.

A veces la EICH puede ser difícil de diagnosticar porque los primeros signos también pueden deberse a otros problemas. Si el médico al que está viendo regularmente no es un especialista en trasplantes, pídale que consulte con su médico del trasplante sobre los síntomas.



Kelsey (derecha), receptora de un trasplante, con su mamá y cuidadora, Stacy

Un año después del trasplante, la mayoría de los receptores dicen tener una buena calidad de vida, quizá incluso mejor que antes del trasplante. Dicen que aprecian más las cosas buenas de la vida y que encuentran alegría en cada día.



Wally, receptor de un trasplante

La evaluación de seguimiento al cabo de un año

Su evaluación al cabo de un año en el centro de trasplantes es un hito importante. Esta evaluación ayudará a identificar y determinar cómo tratar cualquier problema en curso o complicación tardía que puede estar teniendo. A algunos pacientes les resulta estresante, creen que “es mejor no enterarse” y no quieren averiguar si hay problemas. Otras personas esperan ansiosas saber cuán bien les está yendo y fijarse nuevos objetivos. También es un momento para reconectarse con sus amigos del centro de trasplantes.

Cómo controlar los posibles efectos a largo plazo

Después del trasplante, su recuperación demorará muchos meses. Un año después del trasplante, muchos receptores de trasplantes son capaces de retomar sus actividades habituales, como ir al trabajo o la escuela. La mayoría dice tener una buena calidad de vida, quizá incluso mejor que antes del trasplante. Dicen que aprecian más las cosas buenas de la vida y que encuentran alegría en cada día.

Por otra parte, la mayoría de los receptores tienen algunos efectos a largo plazo o complicaciones de su trasplante. Algunos desaparecen con el tiempo. Otros son permanentes. Algunos son bastante fáciles de manejar, pero otros efectos a largo plazo son serios o dolorosos. Usted no puede controlar si tendrá estos efectos a largo plazo, pero sí hay cosas que puede hacer para sobrellevarlos. Dígame al médico si tiene algún síntoma nuevo, para que pueda tratar cualquier problema que tenga y ayudarlo a controlarlo.

Efectos secundarios de los corticoesteroides

Los corticoesteroides que se usan para tratar la EICH pueden afectar la manera en que usted se siente y también su aspecto.

A veces causan:

- Depresión o ansiedad
- Hiperactividad, inquietud
- Confusión
- Cambios anímicos
(sentirse contento un momento y triste o enfadado inmediatamente después)
- Aumento de peso
- Cara hinchada o redonda
- Excesivo crecimiento de vello, especialmente en la cara y la espalda

Si el tratamiento afecta su estado de ánimo o su personalidad, entender que estos cambios se deben a su tratamiento puede ayudarlos a usted y a sus familiares y amigos a sobrellevarlos. Estos efectos secundarios desaparecerán cuando termine el tratamiento.

Algunas maneras de manejar estos cambios incluyen:

- Preguntarle al médico si puede ajustar su tratamiento o recetarle medicamentos para disminuir los cambios en sus emociones.
- Buscar apoyo de su familia y sus amigos.
- Unirse a un grupo de apoyo de receptores de trasplantes en el que pueda compartir sus experiencias. Puede ayudarlo hablar con otras personas que enfrentan desafíos similares. (Un grupo de apoyo también puede ayudar a su familia y amigos).
- Obtener apoyo de un psicoterapeuta profesional.



Jillian e Isaiah, receptores de trasplantes

La fatiga (o cansancio) es el efecto a largo plazo más común del trasplante. Algunos receptores de trasplantes dicen que nunca llegan a tener tanta energía como tenían antes del trasplante, pero la mayoría de ellos puede sobrellevar la fatiga. Continúe haciendo ejercicio, manténgase activo y descanse lo que sea necesario.

No sienta vergüenza de comentar lo que le preocupa con un médico o psicoterapeuta. Ellos tienen experiencia en ayudar a las personas a superar este tipo de problemas.

Problemas de memoria y concentración

Muchas personas que han recibido quimioterapia dicen tener problemas con la memoria a corto plazo o la concentración. Para la mayoría, este efecto no es lo suficientemente serio como para impedirles un buen desempeño en el trabajo o los estudios. Muchas encuentran útiles algunos de los siguientes consejos:

- Lleve una libreta y anote las cosas que quiera recordar. Hágase listas.
- Pegue notas recordatorias donde las pueda ver. Esto resulta práctico si tiene sólo unas pocas notas importantes. Si deja notas por todas partes, es posible que las ignore.
- Repita las cosas que desea recordar, como los nombres. Repetir algo en voz alta o mentalmente puede ayudarlo a recordarlo.
- Practique decir la información clave que quiere recordar para un evento. Por ejemplo, si quiere decir algo en una reunión, practíquelo antes.

Problemas de tiroides

Algunos receptores de trasplantes que se sometieron a radiación corporal total (TBI) pueden tener hipotiroidismo u otros problemas de tiroides. Los síntomas del hipotiroidismo incluyen fatiga, aumento de peso y depresión. Si desarrolla hipotiroidismo, el tratamiento con hormona tiroidea puede ayudar. Los problemas de tiroides son más comunes en los niños que en los adultos.

Neuropatía periférica

Se llama neuropatía periférica el adormecimiento y hormigueo en las manos y los pies. Puede ser un efecto secundario de algunos tipos de quimioterapia que se usan antes del trasplante. El adormecimiento y el hormigueo pueden mejorar con el tiempo, pero es posible que no se alivien nunca del todo. También pueden empeorar con el tiempo. Hable con su médico sobre los tratamientos que podrían ayudar.

Problemas sexuales

Algunos receptores de trasplantes no recuperan el interés en el sexo por mucho tiempo. Esto puede deberse a la falta de energía, a no sentirse bien, a tener depresión o a cómo se sienten con respecto a su cuerpo. Para algunos, los cambios corporales pueden dificultar las relaciones sexuales o hacerlas dolorosas. Hable con el médico si tiene problemas o algo le preocupa sobre su vida sexual. Podría haber tratamientos para ayudarlo. No sienta vergüenza de tratar sus inquietudes con un médico o psicoterapeuta. Ellos tienen experiencia en ayudar a las personas a superar este tipo de problemas.

Mayor riesgo de otros cánceres

La quimioterapia y la radiación aumentan el riesgo de que la persona contraiga otro tipo de cáncer con el tiempo. Las personas que se sometieron a radiación corporal total (TBI) o sufren de EICH crónica corren un riesgo aún mayor. Usted y su médico deben estar atentos a si se presentan signos de un cáncer nuevo. Los lugares más comunes donde suele aparecer cáncer después de un trasplante son la piel y la boca, pero también pueden ocurrir cánceres de otro tipo.

Posibles efectos a largo plazo en pacientes pediátricos receptores de trasplantes

El crecimiento

Los médicos controlarán la estatura y el peso de su hijo periódicamente después del trasplante para ver si está creciendo normalmente. Si su hijo no crece a un ritmo normal, un endocrinólogo (un médico especialista en hormonas) puede evaluar al niño. Algunos medicamentos comunes después del trasplante pueden afectar el crecimiento. Si los análisis demuestran que el cuerpo de su hijo no está fabricando suficiente hormona del crecimiento, el tratamiento con esta hormona podría ayudar. Si su hijo no tiene el crecimiento acelerado que ocurre en la pubertad, el tratamiento de reposición de hormona sexual podría ser una opción. Los médicos todavía están investigando quiénes se pueden beneficiar o no con cada tipo de terapia hormonal. Si bien algunos niños no crecen todo lo que se esperaba, la mayoría crece hasta una estatura normal para un adulto.

El desarrollo sexual en los pacientes pediátricos receptores de trasplantes

A partir de los 10 u 11 años, se le deben hacer análisis a su hijo para comprobar si tiene niveles normales de hormonas sexuales. Los niveles normales de hormonas sexuales son necesarios para el desarrollo sexual, como la pubertad. También son necesarios para una buena salud general.

Niñas: Después del trasplante, las niñas mayores deben realizarse exámenes anuales con un endocrinólogo (especialista en hormonas) o ginecólogo (especialista en salud femenina). Los exámenes deben incluir análisis de la hormona sexual estrógeno. La mayoría de las niñas que reciben tratamiento con un trasplante no tendrán niveles normales de estrógeno. Si la pubertad de su hija no comienza a los 12 o 13 años, tal vez necesite terapia con estrógenos para ingresar en la pubertad, desarrollarse sexualmente y crecer con normalidad. Las jóvenes y las mujeres pueden necesitar terapia de reposición hormonal para menstruar. Su hija puede necesitar terapia de reposición hormonal durante su vida adulta porque los niveles de estrógeno bajos pueden derivar en problemas de huesos (osteoporosis), problemas cardíacos y otros problemas de salud. A medida que su hija se haga cargo de su propia salud, asegúrese de que entienda la necesidad de someterse a controles ginecológicos periódicos durante toda la vida.

Varones: Los varones generalmente producen niveles normales de la hormona sexual masculina testosterona después del trasplante, a menos que hayan recibido radiación adicional en los testículos. La mayoría de los jóvenes tendrán un desarrollo sexual normal. Sin embargo, si su hijo no logra el crecimiento acelerado y el desarrollo sexual que ocurren en la pubertad, se le pueden hacer análisis para medir los niveles de testosterona bajos. Si es necesario, puede recibir tratamiento con terapia de reposición hormonal.



Christopher, receptor de un trasplante. Recibió su diagnóstico cuando tenía 10 años. Aquí, a la edad de 15 años.

Si bien algunos niños no crecen todo lo que se esperaba, la mayoría crece hasta una estatura normal para un adulto.



Alice (a la derecha), receptora de un trasplante, con su donante, Jerry

Algunas personas sienten un gran deseo de conocer a su donante. Otras personas prefieren no hacerlo. El contacto entre los donantes y los pacientes puede tener un profundo efecto sobre todos los involucrados. Puede ser maravilloso, o resultar estresante. Algunos donantes pueden negarse porque no quieren ser el centro de atención, o quizá se sientan mal si al receptor del trasplante no le está yendo tan bien como habían esperado. Algunos donantes temen que se les pida hacer más.

El contacto con el donante

Si tuvo un donante no relacionado, ¿le interesaría ponerse en contacto con él o ella? Para algunos pacientes, esta es una oportunidad de celebrar juntos su éxito. Pero tenga en mente que el contacto entre usted y su donante dependerá de las reglas establecidas por su centro de trasplantes y el centro de donantes. Algunos centros permiten que los pacientes y los donantes se envíen tarjetas o cartas, siempre y cuando no se comparta información identificatoria. Esta comunicación anónima debe estar filtrada por el centro de donantes y el centro de trasplantes para asegurar el anonimato. No se permite el contacto directo hasta pasado un año después del trasplante. Algunos centros permiten el contacto directo un año o más después del trasplante, siempre que el donante y el receptor estén de acuerdo.

Hay varias razones por las cuales tal vez no pueda ponerse en contacto con su donante. Be The Match trabaja con pacientes y donantes de todo el mundo, y algunos países tienen leyes que no permiten la comunicación entre los pacientes y los donantes.

Cada caso es único. Si desea comunicarse con su donante puede resultar frustrante si no se le permite hacer contacto. Si prefiere proteger su privacidad, no tiene obligación de comunicarse. Las reglas de confidencialidad también se le explican al donante, de modo que él o ella jamás sabrá si usted elige no aceptar la invitación, o si la política impidió el contacto.

La adaptación a la vida después del trasplante: consejos para los pacientes

Cómo controlar la ansiedad

Incluso después de haber terminado el tratamiento físico, puede que aún tenga que lidiar emocionalmente con la enfermedad. Muchas personas temen que la enfermedad regrese. Hay maneras de controlar la ansiedad y mantener las preocupaciones en perspectiva.

Manténgase informado

Cuanto más sepa sobre su enfermedad y recuperación, más sentirá que tiene el control. La lógica no puede controlar las emociones por completo, pero el conocimiento puede ayudar a calmar los temores. Entender con qué recursos cuenta y tener un plan de acción de emergencia puede ayudarlo a atenuar la preocupación por lo que podría suceder. Los estudios han demostrado que los pacientes mejor informados suelen seguir su plan de tratamiento y recuperarse más rápido que los pacientes menos informados.

Diga lo que siente

A muchas personas les ayuda hablar sobre sus temores con sus familiares, amigos, otros receptores o un psicoterapeuta. Simplemente hablar sobre ello puede hacer que le resulte más fácil lidiar con sus sentimientos. Si le resulta difícil hablar sobre sus sentimientos, puede probar escribirlos. Puede mantener lo que piensa para sí o compartirlo con una persona de confianza. También puede considerar participar en un grupo de apoyo por Internet para recibir comentarios de otras personas que entienden su situación.

Tómese un tiempo para procesar lo que siente

Recuerde que no necesita estar alegre todo el tiempo. Dese permiso para tener un mal día.

Cómo reducir el estrés

Durante el tratamiento, quizá tenga que dejar algunas cosas en espera, como problemas familiares, estudios, trabajo o asuntos financieros. Tal vez encuentre que estos problemas no se solucionaron después del trasplante. Puede resultar estresante preocuparse por no ser capaz de hacerse cargo de estas obligaciones.

Muchos receptores creen que el estrés en su vida es lo que les puede haber causado la enfermedad y que si vuelven a tener estrés, esta regresará. Si bien el estrés puede contribuir a causar algunos problemas de salud, recuerde que una enfermedad como el cáncer puede ocurrirle a cualquiera. Si se siente responsable de su enfermedad, tal vez le ayude hablar con un psicoterapeuta.

Cómo tratar la depresión

Muchas personas se sienten tristes, tensas y enfadadas como resultado de su enfermedad y tratamiento. Incluso las personas que tuvieron una actitud positiva durante el tratamiento pueden deprimirse o tener sentimientos de ira o culpa. Es una respuesta natural al estrés. Estos sentimientos generalmente disminuyen con el tiempo. Pero con algunas personas, estos sentimientos se van agravando hasta que llegan a interferir en su vida diaria. La depresión es más que “sentirse triste”. No es algo que uno pueda simplemente ignorar o convencerse de que no existe. Es una enfermedad que requiere tratamiento.

Su médico puede remitirlo a un terapeuta con experiencia en el tratamiento de la depresión en personas que se están recuperando de una enfermedad potencialmente mortal. También puede preguntar si le puede dar un medicamento recetado para que lo ayude a sentir menos temor y esté menos tenso.

Cómo reconocer el trastorno de estrés postraumático

Hacer frente a una enfermedad prolongada y su recuperación puede causar mucho estrés, tanto a los pacientes como a los cuidadores. Es común —hasta normal— que las personas tengan secuelas emocionales después de haber pasado por una experiencia traumática.

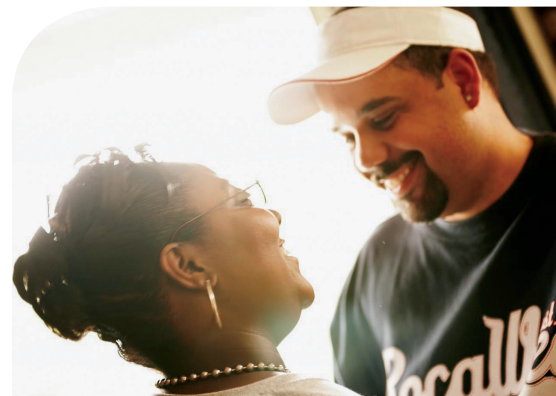
Los signos y síntomas de una reacción de estrés pueden durar días, semanas o meses. Cuando los síntomas son graves y duraderos, pueden indicar trastorno de estrés postraumático o TEPT. Si no se trata, el TEPT puede alterar la capacidad de funcionar de la persona y crear problemas con la familia y los amigos, además de problemas en el trabajo y en la escuela.

A muchas personas les ayuda hablar sobre sus temores con sus familiares, amigos, otros receptores de trasplantes o un psicoterapeuta. Simplemente hablar sobre ello puede hacer que le resulte más fácil aceptar sus sentimientos.

El día que una persona querida regresa a su casa después de un trasplante suele ser un día feliz. Todo el mundo está contento de que haya regresado. Sin embargo, también puede ser angustiante abandonar el cuidado constante que brinda el equipo de trasplante del hospital.

Cómo tratar el trastorno de estrés postraumático

Si sospecha que tiene trastorno de estrés postraumático (TEPT), ya sea usted o su cuidador, hable con el médico acerca de la posibilidad de que le realicen una evaluación. La terapia individual o en grupo puede resultar eficaz. Muchas personas con TEPT también han mejorado con el tratamiento con medicación para tratar la depresión y la ansiedad y para ayudarles a sobrellevar la situación.



Danielle, receptora de un trasplante, hablando con su novio

A muchas personas les ayuda hablar sobre sus temores con sus familiares, amigos, otros sobrevivientes o un psicoterapeuta. Simplemente hablar sobre ello puede hacer que le resulte más fácil lidiar con sus sentimientos.



Mary, receptora de un trasplante



Clarissa, receptora de un trasplante (centro), con su familia, incluidos sus padres, quienes se encargaron de cuidarla: Charles y Michelle

El día que una persona querida regresa a su casa después de un trasplante suele ser un día feliz. Todo el mundo está contento de que haya regresado. Sin embargo, también puede ser angustiante abandonar el cuidado constante que brinda el equipo de trasplante del hospital.

Consejos para los cuidadores

El cuidado de su ser querido después del trasplante

El día que una persona querida regresa a su casa después de un trasplante suele ser un día feliz. Todo el mundo está contento de que haya regresado. Sin embargo, también puede ser angustiante abandonar el cuidado constante que brinda el equipo de trasplante del hospital. El receptor del trasplante todavía puede necesitar mucha ayuda de usted. Muchos cuidadores encuentran que ahora tienen más que hacer que durante la estadía en el hospital. Quizá se sienta listo para regresar a una vida más normal, pero la recuperación del paciente puede llevar mucho tiempo.

El cuidado de la salud del paciente

Tal vez suceda que al regresar al hogar necesita atender al paciente sin ayuda por primera vez. Para obtener una lista de las tareas de atención médica que puede tener que hacer, vea *Cuidar del paciente: cómo ayudar a su ser querido en el proceso del trasplante* en **BeTheMatch.org/patient**.

Con algunos de los efectos secundarios posibles, como una infección o la enfermedad del injerto contra el huésped, es importante que el paciente reciba tratamiento rápidamente. Es conveniente planificar con antelación cómo responderá a preguntas y emergencias. Asegúrese de saber cómo estar atento a los signos de advertencia tempranos. Pregunte en el centro de trasplantes o al médico que atiende al paciente qué debe hacer si tiene preguntas o si el paciente necesita ayuda. Averigüe cuáles son los números de teléfono del consultorio para llamar durante el horario normal, por la noche y los fines de semana, y téngalos siempre a mano.

El regreso al trabajo

Si se tomó licencia del trabajo para cuidar al receptor del trasplante, es posible que necesite o quiera regresar al trabajo ahora. En algunos casos, su ser querido no podrá quedarse solo todavía. Quizá otros familiares, amigos o voluntarios pueden ayudar para que pueda regresar al trabajo. Manténgase en contacto con su empleador acerca de cuánto tiempo puede ausentarse del trabajo. También continúe hablando con su empleador sobre su seguro médico y otros beneficios, para asegurarse de no perderlos durante su ausencia.

La administración de las facturas por gastos médicos

Los costos del trasplante continúan durante la recuperación del paciente. Por ejemplo, podría haber copagos por muchas de las visitas al médico y los medicamentos que se necesitan después del trasplante.

Es importante que la cobertura del seguro médico del paciente no se acabe durante este período. Si el paciente pierde la cobertura, puede resultar difícil conseguir una nueva cobertura. Si el paciente se enfrenta a la situación de perder la cobertura de seguro a través de su empleo debido a la larga ausencia del trabajo, considere:

- Agregar al paciente a su propia póliza de seguro, si es factible y corresponde.
- Continuar los beneficios de seguro a través de la Ley General de Reconciliación Presupuestaria Consolidada (Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act, COBRA). COBRA otorga el derecho a conservar el plan de salud durante un cierto período después de dejar un empleo. Los pagos a COBRA pueden parecer elevados, pero el costo de perder el seguro sería mayor.
- Unirse a un programa estatal de fondo común de riesgos. Algunos estados cuentan con fondos comunes de riesgo para las personas que tienen dificultad para conseguir seguro debido a un problema de salud preexistente o por otros motivos.

Otros recursos para que le ayuden con los costos:

Be The Match ofrece subvenciones financieras para los pacientes que reciben un trasplante usando un donante de Be The Match y que reúnen los requisitos para recibir asistencia. Hay dos tipos de subvenciones que se ofrecen a través de su centro de trasplantes:

- Antes del trasplante: para los costos de la búsqueda de un donante en Be The Match
- Después del trasplante: para cubrir el costo de vida

Cómo adaptarse a la “nueva normalidad”

A veces su ser querido no se siente mejor tan rápido como se esperaba. Los medicamentos o el malestar general y el cansancio pueden afectar el estado de ánimo o las emociones del paciente. Tal vez se sientan ambos frustrados si el paciente no puede hacer muchas actividades, ayudar con las tareas domésticas o simplemente volver a ser como era antes. Todo eso lleva tiempo. Y es posible que las cosas nunca vuelvan a ser exactamente como eran antes.

Adaptarse a lo que muchas veces se denomina la “nueva normalidad” de la vida después del trasplante lleva tiempo. Recurrir a un grupo de apoyo o a un psicoterapeuta profesional puede ayudar.



Nick, receptor de un trasplante, con su esposa, Ra-Young

Adaptarse a lo que muchas veces se denomina la “nueva normalidad” de la vida después del trasplante lleva tiempo.

No tema decir a sus familiares y amigos que todavía necesita ayuda. Muchas personas continuarán brindándole su apoyo con gusto si saben que es necesario.

Los boletines *Living Now* de Be The Match tratan sobre distintos aspectos de la vida después del trasplante, desde tres meses hasta dos años o más después del trasplante. Visite **BeTheMatch.org** para pedirlo.

Cómo solicitar la ayuda de familiares y amigos

Cuando el paciente regresa a su hogar, los familiares y amigos pueden suponer que ya no necesita ayuda. No tema decirles que todavía necesita su ayuda. Muchas personas continuarán brindándole su apoyo con gusto si saben que es necesario.

Si su ser querido se está sintiendo enfermo o está deprimido, tal vez necesite ayudarlo a mantenerse en contacto con familiares y amigos. A veces no saben qué desea de ellos el receptor de trasplante. Puede ayudar a la gente a saber qué hacer. Su ser querido:

- ¿Quiere tener visitas o prefiere estar un tiempo solo?
- ¿Quiere hablar sobre lo que le ha pasado o prefiere hablar de otras cosas?
- ¿Quiere hablar sobre los éxitos y las quejas de otras personas, o le parecerán triviales después de haber enfrentado una enfermedad potencialmente mortal?

El boletín *Living Now* y el boletín electrónico



El boletín impreso *Living Now* es una colección de observaciones, consejos y recursos que se brinda en forma de boletín para ayudar a los pacientes a aprovechar al máximo su vida en ese momento. Cada edición trata sobre distintos aspectos de la vida después del trasplante, desde tres meses hasta dos años o más después del trasplante. *Living Now* se envía automáticamente a los pacientes que reciben un trasplante no relacionado de un donante de Be The Match. Este recurso está disponible en español.

Pídalo: **BeTheMatch.org/request**



El boletín electrónico *Living Now* está creado especialmente para los receptores de trasplantes y sus familias. Conozca historias y experiencias de otras personas, sea el primero en enterarse de nuevos recursos e investigaciones, obtenga consejos e ideas para vivir de manera saludable después del trasplante y comparta sus experiencias con otras personas. Este recurso solamente está disponible en inglés.

Suscríbase: **BeTheMatch.org/patient-enews**

Recursos para el paciente

Lista de verificación para el paciente

Preparación para el trasplante

Esta lista de verificación sirve de guía para ayudarlo a prepararse para su trasplante. Algunos puntos tal vez no correspondan en su caso. Aunque se trata de una lista larga, trate de no sentirse abrumado. Puede usar esta lista para ayudarse a pensar en las preguntas que quiere hacerle al coordinador, asistente social o representante financiero de su centro de trasplantes.

Hacerse cargo

- ☐ Identifique qué le resulta más útil para comprender la información sobre su próximo tratamiento. Tal vez desee que le expliquen estas cosas por escrito o que haya un amigo o un familiar presente para que oiga la información junto con usted. También puede grabar la información en una cinta si desea volver a escucharla después.
- ☐ Pregúntele al médico cuánto tiempo cree que debe permanecer en el centro de trasplantes. Identifique a alguien que vaya a ser su cuidador durante y después de su internación en el centro de trasplantes. Podría ser un ser miembro de su familia inmediata o un amigo. La mayoría de los centros de trasplantes esperan que usted tenga un cuidador que se quede con usted cuando regrese a su casa.
- ☐ Pregúntele al médico qué se espera del cuidador para ayudar a su cuidador a entender cuál debe ser su función. ¿Durante cuánto tiempo va a necesitar un cuidador? ¿En qué momentos debe estar con usted? ¿Qué tipos de actividad le van a pedir que realice? ¿Puede haber más de una persona encargada de su cuidado?

Cómo elegir un cuidador

- ☐ A veces, es posible que sienta que no tiene muchas opciones en cuanto a quién será su cuidador. Si tiene más de una opción, pregúntese lo cómoda que va a sentirse esa persona en el ambiente del hospital o de la clínica.
- ☐ ¿Tiene su cuidador la paciencia necesaria para esperar durante períodos prolongados (p. ej., para los procedimientos o las visitas al médico)?
- ☐ ¿Pueden usted y su cuidador resolver sus diferencias?
- ☐ ¿Podrá su cuidador comprender sus decisiones de atención médica?
- ☐ ¿Existen otras personas dentro de su círculo de familiares y amigos que puedan turnarse para cuidarlo/a?
- ☐ ¿Será posible para la persona que lo/a cuidará tomarse una licencia por razones familiares y médicas, y ausentarse de su trabajo por un tiempo largo?
- ☐ Hable con su cónyuge o pareja sobre las maneras en que podría cambiar su relación después del trasplante. Va a tener que depender de él o ella para que lo ayude con su cuidado. Esto podría generar tensiones en su relación. Piense de qué maneras puede ayudar a hacer que estos cambios sean menos estresantes.

Lista de verificación para el paciente (continuación)

El cuidado personal

- ☐ Tanto usted como su cuidador pueden necesitar realizar visitas de rutina dentales y médicas antes del trasplante si su centro de trasplantes se encuentra lejos de su casa. Su cuidador puede necesitar un plan para reabastecer los medicamentos recetados.
- ☐ Si usted o su cuidador se encuentran bajo tratamiento con un especialista o terapeuta, deben conversar sobre el plan de atención a seguir mientras se encuentren lejos de su domicilio y coordinar para una posible atención de control posterior cerca del centro de trasplantes. Pregunte a su médico actual qué debe hacer si necesita atención profesional mientras se encuentra en otra ciudad o estado.

Familiares y amigos

- ☐ Organice reuniones familiares para hablar abiertamente sobre el trasplante y sobre los planes que necesitan hacer usted y su familia.
- ☐ Si tiene hijos o nietos, explíqueles con palabras que puedan entender porqué debe ir al centro de trasplantes. Puede usar libros, fotos o videos para ayudarlos a comprender.
- ☐ Hable con sus hijos sobre qué les sucederá mientras usted esté en el hospital. Explíqueles quién va a quedarse con ellos, de qué modo van a mantenerse sus horarios y cómo va a comunicarse con ellos si están separados. Si necesita ayuda para hablar con un niño, llame al asistente social de su hospital o a un especialista en niños.
- ☐ Hable sobre sus propias necesidades y preocupaciones con su cónyuge, pareja o compañero/a.
- ☐ Considere hacer una cita con un psicoterapeuta para que los ayude a usted y a su familia a prepararse para el trasplante.
- ☐ Participe en una reunión de despedida con familiares y amigos. Haga tomar fotografías y lléveselas con usted.
- ☐ Si los amigos y familiares preguntan de qué modo pueden ayudar o qué pueden enviar, sugiérales tarjetas telefónicas de larga distancia, bocadillos, certificados de comida, notas de aliento y videos de la familia y los amigos.

Lista de verificación para el paciente (continuación)

Buscar apoyo

- ☐ Los grupos de apoyo para adultos y familiares suelen ser de ayuda durante épocas de estrés al brindar respuestas a preguntas que surgen con frecuencia y brindar el apoyo de personas que ya han pasado por circunstancias similares. Vea *Recursos para el paciente* en las páginas 51 a 55 para ver las organizaciones que ofrecen estos recursos.
- ☐ El apoyo puede provenir de muchas fuentes. Acuda a compañeros de trabajo, vecinos, organizaciones comunitarias, grupos religiosos o espirituales, el resto de su familia y sus amigos. Es posible que algunos se ofrezcan a ocuparse de las comidas de los demás miembros de la familia en su hogar mientras usted se encuentra en el hospital. Otros podrían ofrecerse a llevar a los niños a sus actividades escolares.
- ☐ Se puede encontrar apoyo en línea para obtener información, ponerse en contacto con otros sobrevivientes de trasplantes o conversar electrónicamente con ellos. Recuerde que las opiniones médicas de otras personas o la información recibida por Internet no sustituyen el consejo de su médico o de su equipo de trasplante.

Recursos financieros

- ☐ Los veteranos deberán ponerse en contacto con su oficina de la Administración de Veteranos para preguntar si reúnen los requisitos para acogerse a algunos de los programas basándose en su historial de servicio e incapacidad.
- ☐ Es posible que se consiga recaudar fondos en su nombre a nivel local. Tal vez desee recibir el consejo experto de organizaciones que se dedican a recaudar fondos si prevé que habrá gastos médicos no cubiertos (Fundación Nacional para Trasplantes [National Foundation for Transplants], **1 (800) 489-3863** o el Fondo Nacional de Asistencia para Trasplantes [National Transplant Assistance Fund], **1 (800) 642-8399**).
- ☐ Algunas organizaciones ofrecen ayuda económica limitada para ayudar con los costos no cubiertos por el seguro. Pregunte en su centro de trasplantes sobre recursos adicionales.
- ☐ El gobierno federal cuenta con dos programas de seguro de ingresos para adultos: Seguro Social por Discapacidad (Social Security Disability) e Ingreso Suplementario de Seguridad (Supplemental Security Income). Su médico debe determinar que su incapacidad durará un año o más para tener derecho a estos beneficios. Quizá reúna los requisitos para comenzar a recibir beneficios antes. Debe hablar con el asistente social especialista en trasplantes o llamar al Seguro Social (Social Security) al **1 (800) 772-1213**. Es posible que quienes reúnen los requisitos para recibir Seguridad de Ingreso Suplementario (Supplemental Security Income, SSI) porque cumplen los requisitos de ingreso mínimo también reúnan los requisitos para recibir Medicaid, que puede ayudar a cubrir los costos de atención médica.
- ☐ Tenga a mano cheques adicionales, comprobantes de depósito y su tarjeta de cajero automático/débito/efectivo. Asegúrese de que tanto usted como la persona que lo cuida sepan cuál es su número de identificación personal (“PIN”) por si necesita hacer extracciones de dinero en efectivo de un cajero automático (máquina “ATM”). No guarde estos objetos en la habitación del hospital o del hotel. La persona a cargo de su cuidado debe guardarlos por usted.
- ☐ Consulte a un asesor financiero para planificar sus asuntos financieros a largo plazo.

Lista de verificación para el paciente (continuación)

Empleo

- ☐ Póngase en contacto con su empleador para hacer los arreglos necesarios con respecto a su ausencia del trabajo. Acuda a su representante de Recursos Humanos para que le ayude a entender cuáles son sus beneficios y responsabilidades a fin de seguir teniendo derecho a recibir el seguro por incapacidad y la cobertura del seguro médico. Averigüe sus derechos con respecto a los beneficios de seguro COBRA, incapacidad laboral y licencia por razones familiares y médicas.
- ☐ Si usted está cubierto por el plan de incapacidad laboral de su empleador (a corto o largo plazo), su empleador le ayudará a determinar cuándo solicitar el beneficio del Seguro Social por Discapacidad.

Recursos legales

- ☐ Muchos empleadores cuentan con programas de asistencia para los empleados que incluyen acceso a asesoramiento legal. Tal vez quiera hacer un testamento, un fideicomiso, planear la custodia (si es un padre solo o una madre sola), redactar un testamento vital u otorgar un poder de representación. Tal vez desee designar a alguien para que se ocupe temporalmente de sus finanzas si no tiene una cuenta bancaria de cheques conjunta con otra persona.
- ☐ Tal vez desee consultar a un abogado especialista en finanzas o en derecho de familia, según lo complicada que sea su situación financiera o legal. Póngase en contacto con el colegio de abogados local para que lo remitan a uno.
- ☐ Quizá quiera conocer cuáles son sus derechos según la Ley para los Estadounidenses Discapacitados (Americans with Disabilities Act), que lo protege contra la discriminación al regresar al trabajo.
- ☐ Si tiene hijos menores de 18 años que estarán separados de ambos padres, debe darle permiso a otro adulto para que pueda obtener atención médica para los niños (ya sea de emergencia o de rutina) en su ausencia. En general, debe ser suficiente con una nota de autorización firmada, pero asegúrese de ello preguntando al médico de los niños.

Viajes y alojamiento

- ☐ Pregunte en su compañía de seguros si sus beneficios cubren gastos de viajes, comidas y alojamiento para usted y su cuidador.
- ☐ Pregunte en su centro de trasplantes dónde puede alojarse cerca. Pregunte cuáles son los costos y si es necesario que se anote en una lista de espera. La Asociación Nacional de Alojamiento cercano a Hospitales (National Association of Hospital Hospitality Houses Inc.) también puede suministrarle una lista de opciones de alojamiento en la zona. Llame al **1 (800) 542-9730**.
- ☐ Si tendrá que viajar al centro de trasplantes, haga los arreglos de viaje necesarios. Tal vez quiera preguntar a sus familiares si cuentan con millas de viajero frecuente que pueda utilizar. Si necesita asistencia para viajar puede llamar a la línea de ayuda nacional para pacientes que viajan (National Patient Travel Helpline) al **1 (800) 296-1217** para obtener información sobre recursos o visitar **patienttravel.org**.

Lista de verificación para el paciente (continuación)

Fe y espiritualidad

- ☐ Si coincide con sus creencias, haga los arreglos necesarios para mantenerse en contacto con su comunidad religiosa. Tal vez otros miembros quieran tener su dirección para enviarle tarjetas y brindarle apoyo.
- ☐ Muchas comunidades espirituales cuentan con rituales para la curación u otras maneras significativas de brindar apoyo. Tal vez desee tratar este tema con su líder religioso.
- ☐ Es posible que haya conexiones con su comunidad religiosa en la ciudad donde se realizará su trasplante. Tal vez desee contar con un contacto local para obtener apoyo adicional.

Antes de dejar su hogar

- ☐ Prepare una lista de equipaje. Piense en ropa para distintas temperaturas y estaciones del año, si corresponde. Incluya algunas fotos familiares o pósters que puedan alegrar su habitación del hospital o su residencia temporal.
- ☐ Lleve listas telefónicas, direcciones, directorios de correo electrónico y una tarjeta telefónica para hacer llamadas de larga distancia mientras se encuentra lejos del teléfono de su casa.
- ☐ Haga arreglos para que alguien cuide su casa o apartamento durante su ausencia.
- ☐ Piense cómo se pagarán las cuentas mientras no esté en casa. Pague por anticipado cuando sea posible. Puede considerar preguntar si existe la posibilidad de que ciertos préstamos (como de automóvil, estudiantil, etc.) le otorguen un aplazamiento temporal (período de gracia) de los pagos debido a la incapacidad por razones médicas.
- ☐ Haga que le reenvíen la correspondencia o pida a alguien que la recoja durante su ausencia.
- ☐ Haga arreglos para que alguien se ocupe de su mascota mientras se encuentra recibiendo su tratamiento intensivo. La mayoría de los alojamientos temporales no permiten mascotas.

Contribuciones especiales

Be The Match desea agradecer la colaboración de asistentes sociales, pacientes y familiares de personas con trasplantes de médula ósea del Fairview-University Medical Center de University of Minnesota y del Grupo Asesor del Paciente del NMDP en la elaboración de estas listas de verificación.

Lista de verificación para el paciente

Preparación para el trasplante de su hijo

Esta lista de verificación sirve de guía para ayudar a prepararse para el trasplante de médula ósea o de sangre de cordón de su hijo y para la estadía en el centro de trasplantes. Aunque se trata de una lista larga, trate de no sentirse abrumado. Quizá algunas de las sugerencias no correspondan en su caso y otras simplemente pueden ayudarlo a pensar en preparativos que no aparecen aquí. Esta lista no lo incluye absolutamente todo. Hable con el asistente social del hospital si necesita ayuda o aclaraciones sobre algún punto.

Su hijo

- ☐ Háblele con franqueza a su hijo acerca de la estadía en el hospital y del cambio de lugar (si se muda de hospital o de ciudad). Explíquele las cosas con palabras que su hijo pueda entender. Puede usar libros, videos o imágenes para ayudarse a contar la historia.
- ☐ Hable con su hijo acerca del plan. Puede incluir detalles sobre cómo van a viajar, quién los va a acompañar, qué va a suceder con los hermanos o las mascotas que se queden en el hogar.
- ☐ Hable con su hijo (con palabras que pueda entender) sobre lo que sucederá cuando lleguen al centro de trasplantes. También puede incluir información sobre dónde van a vivir, dónde va a recibir la atención médica el niño y cómo van a ser los horarios.
- ☐ Asegúrele al niño que mamá, papá o la persona que se encargará de cuidarlo estarán con él y lo ayudarán con todo lo que necesite.
- ☐ Ayude a su hijo o hija a hacer una lista de las cosas que le gustaría llevar.
- ☐ Si necesita ayuda para hablar con su hijo, llame al asistente social de su hospital o a un especialista en niños.
- ☐ Hable con el maestro/director de la escuela de su hijo sobre cuál es el plan durante la ausencia, y mantenga al niño conectado con la escuela tanto en el aspecto educativo como social.
- ☐ Los niños pueden beneficiarse de estar conectados con otros niños de su misma edad que también tienen un familiar que recibe tratamiento contra el cáncer. La Sociedad Estadounidense del Cáncer (American Cancer Society) y la Sociedad de lucha contra la Leucemia y el Linfoma (Leukemia and Lymphoma Society) cuentan con grupos para niños en muchas localidades. El asistente social de su hospital local puede remitirlo a otros grupos. Kids Konnected tiene una página web (kidskonnected.org) y una línea telefónica gratuita (**1 (800) 899-2866**) con instrucciones simples para ayudar a hablarles a los niños sobre el cáncer.

Los padres y cuidadores

- ☐ Haga los arreglos necesarios con su empleador con respecto a su ausencia. Tómese una licencia con o sin goce de sueldo. Hable con su empleador o con el departamento de Recursos Humanos acerca de la Ley de Licencia Médica por Problemas Familiares.
- ☐ Puede considerar seguir trabajando parcialmente, si es posible, usando el teléfono, un fax o computadora.
- ☐ Haga arreglos para que alguien cuide su casa durante su ausencia.

Lista de verificación para el paciente (continuación)

Padres y cuidadores (continuación)

- ☐ Piense cómo se pagarán las cuentas mientras no esté en casa. Pague por anticipado cuando sea posible.
- ☐ Haga que le reenvíen la correspondencia o pida a alguien que la recoja durante su ausencia.
- ☐ Hable sobre sus propias necesidades y preocupaciones con su cónyuge, pareja o compañero/a.
- ☐ Si es un padre o madre sin pareja y tiene más de un hijo, tal vez desee analizar algún trámite legal con respecto a sus otros hijos si debe viajar a otro estado para el tratamiento de su hijo. Una cuestión importante a tener en cuenta es quién podrá dar su consentimiento para que sus hijos reciban tratamiento médico mientras usted esté ausente. Trate este tema con el médico del niño y las demás personas implicadas.
- ☐ Comience a pensar de qué maneras puede cuidar de usted mismo/a con el fin de estar mejor preparado/a para cuidar de su hijo.
- ☐ Si se aproxima la fecha de sus visitas médicas y dentales de rutina, trate de completarlas cuanto antes.
- ☐ Si es necesario, asegúrese de hacer surtir sus propias recetas médicas. Asegúrese de que le puedan surtir nuevamente las recetas mientras esté lejos de casa.
- ☐ Si está bajo tratamiento con un médico o terapeuta, hable con él acerca de qué plan de atención deberá seguir mientras esté fuera del estado. Haga arreglos para recibir atención médica o psicológica en su centro de trasplantes o cerca de este si es necesario.
- ☐ Considere la posibilidad de sacarse una foto familiar. Llévase una copia y deje otra en su casa para los familiares (como hermanos o abuelos).

Los hermanos

- ☐ Hable con sus hijos para decirles qué va a suceder en la familia mientras su hermano o hermana recibe el trasplante. Es importante hablar con sinceridad y emplear palabras que los niños puedan entender.
- ☐ Si los niños van a quedarse en la casa, dígales quién se encargará de cuidarlos. Tranquilícelos asegurándoles que alguien se va a ocupar de ellos durante ese tiempo y diciéndoles que los quiere. Dígales que va a hacer planes para todos los miembros de la familia.
- ☐ Dígales si se planean o no visitas de la familia al centro de trasplantes.
- ☐ Si los hermanos van a viajar con usted, explíqueles quién se ocupará de ellos. Dígales que distintos amigos o familiares podrían turnarse para cuidar de ellos mientras usted atiende al hermano o hermana que va a recibir el trasplante.
- ☐ Es posible que puedan inscribirse en la escuela en el hospital, en Ronald McDonald House o en la comunidad. Hable con el asistente social del centro de trasplantes para ver si esto es posible.
- ☐ Lleve los libros y tareas del niño al centro de trasplantes.
- ☐ Lleve la dirección, el número del teléfono de la escuela y el nombre del maestro.

Lista de verificación para el paciente (continuación)

Fe y espiritualidad

- ☐ Si coincide con sus creencias, considere darles a su líder religioso y a su comunidad religiosa su dirección temporal. Tal vez desee establecer con ellos un plan de comunicaciones (p. ej., correo electrónico, tarjetas, visitas, cadena telefónica para mantenerlos informados).
- ☐ Puede pedir a su líder religioso o comunitario que ofrezca oraciones especiales, servicios de unción u otros rituales sanadores para usted y su familia.
- ☐ Encárguese de que los miembros de la familia tengan el tiempo y la oportunidad para hablar sobre las creencias de cada uno. Es bueno que exprese qué cosas los confortan y dan fuerzas mientras usted y su familia se preparan para el trasplante de su hijo.

Viaje y alojamiento

- ☐ Haga arreglos para viajar. Tal vez quiera preguntar a sus familiares si cuentan con millas de viajero frecuente que pueda utilizar. Si necesita asistencia para viajar puede llamar a la línea de ayuda nacional para pacientes que viajan (National Patient Travel Helpline) **1 (800) 296-1217** para obtener información sobre recursos o visitar patienttravel.org.
- ☐ Averigüe en una Ronald McDonald House cercana al centro de trasplantes qué arreglos previos pueden hacerse para conseguir alojamiento.
- ☐ Pregunte a su contacto del centro de trasplantes en qué otro sitio cercano puede alojarse. Pregunte cuáles son los costos y si es necesario que se anote en una lista de espera. La Asociación Nacional de Alojamiento cercano a Hospitales (National Association of Hospital Hospitality Houses Inc.) también puede suministrarle una lista de opciones de alojamiento en la zona. Llame al **1 (800) 542-9730**.

Familiares y amigos

- ☐ Participe en una reunión de despedida con familiares y amigos.
- ☐ Si los amigos y familiares preguntan de qué modo pueden ayudar o qué pueden enviar, sugiérales tarjetas telefónicas de larga distancia, bocadillos, certificados de comida, notas de cariño y aliento, videos de la familia y los amigos y otras cosas que usted y su hijo podrían disfrutar.

Lista de verificación para el paciente (continuación)

Recursos financieros

- ☐ Pregúntele al administrador de casos de su seguro si hay cobertura para gastos de alojamiento, viaje y comida relacionados con el trasplante de su hijo.
- ☐ Si recibe asistencia médica a través de su condado, pregunte a su asistente de casos si se ofrece ayuda económica con los gastos de viaje, alojamiento y comidas para el paciente y el cuidador.
- ☐ Puede considerar recaudar fondos para los gastos relacionados con el trasplante que no están cubiertos. Si recibe beneficios de Medicaid o Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI), pregunte a su asistente social individual o del hospital cómo procesar el dinero que recaude para que no afecte su capacidad de recibir asistencia médica o ayuda económica del estado por su incapacidad.
- ☐ Tenga a mano cheques adicionales, boletas de depósito y su tarjeta de cajero automático/débito/dinero en efectivo. No guarde estos objetos en la habitación del hospital o del hotel.

Comunicación

- ☐ Planifique de qué modo se mantendrán en contacto con la familia y los amigos.
- ☐ Lleve tarjetas telefónicas de larga distancia.
- ☐ Lleve la libreta de direcciones/teléfonos y las direcciones de correo electrónico.
- ☐ Considere la posibilidad de usar cintas de video o de audio para mantenerse en contacto con los hermanos o padres que quedaron en casa.

Lista de empaque

- ☐ Haga su propia lista de equipaje a medida que piensa en qué cosas quiere llevar.
- ☐ Piense qué cosas pequeñas puede llevar que sirvan de consuelo y aliento para usted y para su hijo.
- ☐ Piense en la posibilidad de llevar fotos de la casa, las mascotas, la familia y los amigos para decorar la habitación del hospital o su residencia temporal.
- ☐ Lleve artículos de vestir para distintas estaciones del año y distintas temperaturas, si corresponde.

Lista de teléfonos del equipo de trasplante

Los siguientes miembros del equipo de trasplante están a su disposición para ayudarlo. Complete esta tabla para que le resulte más fácil ponerse en contacto con ellos si tiene preguntas o dudas.

Complete los nombres y teléfonos de los miembros de su equipo de trasplante.

Miembro del equipo	Nombre	Número de teléfono	Tipo de asistencia
Médico de trasplantes			Ejemplo: Ayuda con preguntas médicas y preguntas sobre el tratamiento
Coordinador del centro de trasplantes			Ejemplo: Novedades sobre el progreso en la búsqueda
Representante de recursos financieros			Ejemplo: Preguntas sobre el seguro
Asistente social			Ejemplo: Ayuda para preparar cosas como transporte, alojamiento y recursos
Defensor del paciente			Ejemplo: Ayuda para resolver problemas
Otros			Ejemplo: Ayuda con otras dudas

Recursos

Be The Match, coordinado por el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program®), cuenta con un equipo dedicado a ayudar a los pacientes, cuidadores, familiares y amigos, antes, durante y después del trasplante. Le ofrecemos apoyo personalizado y confidencial, orientación financiera y recursos informativos gratis: DVD, folletos, herramientas en Internet y mucho más. Nuestro objetivo es ayudarlo a obtener lo que necesita, cuando lo necesita. Podemos ayudarlo a saber más sobre el trasplante como una opción de tratamiento, hacer planes para el trasplante y saber qué se puede esperar después de un trasplante.

- Infórmese: **BeTheMatch.org/patient**
- Solicite información: **BeTheMatch.org/request**
- Correo electrónico: **pacienteinfo@nmdp.org**
- Llame al: **1 (888) 999-6743**

Existen muchas organizaciones que pueden ayudarlo a usted y a su familia. A continuación aparece una lista que le ayudará a encontrar las fuentes de recursos e información que pueda necesitar.

El hecho de que brindemos esta lista no significa que Be The Match avala o recomienda estas organizaciones. La elección de trabajar con estos grupos depende exclusivamente del paciente y su representante.

Encuentre más recursos con **ExploreBMT™**

Para encontrar fuentes de recursos confiables de otras organizaciones que pueden ayudarlo en su situación, visite **ExploreBMT.org**. ExploreBMT es un recurso integral para pacientes, familias y cuidadores afectados por una enfermedad que se puede tratar mediante un trasplante de sangre o médula ósea. Esta herramienta en línea para facilitar las búsquedas ofrece acceso directo a información sobre trasplantes de sangre y médula ósea de muchas organizaciones centradas en el paciente.

Recursos generales sobre el cáncer

(E) American Cancer Society® (ACS) **(Sociedad Americana Contra el Cáncer)**

(800) 227-2345

Página web: cancer.org

La ACS es una organización para la salud que se dedica a tratar de eliminar el cáncer como problema importante de salud previniendo el cáncer, salvando vidas y reduciendo el sufrimiento como consecuencia del cáncer a través de la investigación, la educación, la defensa de los derechos y el servicio.

(E) CancerCare®

(800) 813-4673 (HOPE)

Página web: cancercare.org

CancerCare se dedica a ayudar a personas a enfrentar los numerosos desafíos que presenta el diagnóstico de cáncer. Ofrece ayuda profesional gratuita a personas con todo tipo de cánceres mediante orientación psicoterapéutica, educación, información y recomendaciones y ayuda financiera directa.

Cancer Hope Network®

(877) 467-3638 (HOPENET)

Página web: cancerhopenetwork.org

Esta organización ofrece apoyo confidencial individualizado a pacientes adultos recién diagnosticados con cáncer y a sus familiares de parte de voluntarios que tuvieron el mismo tipo de cáncer o recibieron el mismo tratamiento, incluso algunos que participaron en ensayos clínicos.

Cancer Support Community **(Comunidad de Apoyo para el Cáncer)**

(202) 659-9709

Página web: Cancersupportcommunity.org

Cancer Support Community ofrece apoyo, información y esperanza a las personas afectadas por el cáncer. Esta organización ofrece una red de servicios personalizados e información para todas las personas afectadas por el cáncer. Los servicios de apoyo se brindan a través de una red de centros, hospitales, consultorios de oncología comunitarios e instituciones sin fines de lucro basados en la comunidad y dirigidos por profesionales, y también a través de Internet.

CaringBridge®

(651) 789-2300

Página web: caringbridge.org/marrow

CaringBridge ofrece sitios web gratuitos que conectan a personas que enfrentan problemas de salud graves con familiares y amigos, haciendo el camino más fácil para todos ellos.

(E) National Cancer Institute (NCI) **Cancer Information Service (Servicio de información sobre cáncer del Instituto Nacional del Cáncer)**

(800) 422-6237 (1-800-4-CANCER)

(310) 435-3848

Página web: cancer.gov

El Instituto Nacional de Cáncer coordina el Programa Nacional de Cáncer (National Cancer Program), el cual realiza y apoya investigaciones, capacitación, diseminación de información sobre salud y otros programas relacionados con la causa, el diagnóstico, la prevención y el tratamiento del cáncer, la rehabilitación del cáncer y la atención continua de enfermos de cáncer y sus familiares.

(E) = Se ofrece apoyo en español

Recursos para trasplantes

Be The Match Foundation®

(800) 507-5427

Página web: BeTheMatchFoundation.org

Be The Match Foundation recauda fondos para ayudar a realizar trasplantes de médula ósea y sangre de cordón umbilical a pacientes con leucemia, linfoma y otras enfermedades. Los fondos ayudan a brindar un alivio tangible a los pacientes mediante subvenciones financieras y a contribuir a nuevos descubrimientos a través de investigaciones.

(E) Blood & Marrow Transplant Information Network (BMT InfoNet) (Red de Información sobre Trasplante de Sangre y Médula Ósea)

(888) 597-7674

(847) 433-3313

Página web: bmtinfonet.org

BMT InfoNet procura proporcionar información médica de calidad en un lenguaje fácil de entender, para que los receptores de trasplantes de médula ósea o de células sanguíneas puedan ser participantes activos e informados en la planificación de su atención médica y tratamiento. El programa De paciente a sobreviviente (Patient-to-Survivor) de BMT InfoNet conecta a pacientes con sobrevivientes para que compartan información y proporcionen apoyo emocional.

BMT Support (Apoyo relacionado con el trasplante de médula ósea)

Página web: bmtsupport.org

Esta página web ofrece una zona de chat interactiva para pacientes receptores de trasplantes de médula ósea y células sanguíneas, sobrevivientes y cuidadores.

BMT-TALK (Lista de correo por Internet)

BMT-TALK ofrece apoyo en línea a pacientes, sobrevivientes y cuidadores por parte de personas que atravesaron circunstancias similares. Página web: acor.org. Haga clic en "Mailing Lists" (Listas de correo). Bajo "Browse Alphabetically" (Buscar por orden alfabético), haga clic en la "B" y luego en "BMT-TALK".

(E) Bone Marrow Foundation (Fundación de la Médula Ósea)

(800) 365-1336

(212) 838-3029

Página web: bonemarrow.org

La misión de la Fundación de la Médula Ósea es mejorar la calidad de vida de los receptores de trasplantes de médula ósea y células progenitoras y la de sus familias, proporcionando ayuda económica, educación y programas de apoyo.

(E) National Bone Marrow Transplant Link (nbmtLINK) (Enlace Nacional de Trasplante de Médula Ósea)

(800) 546-5268

(248) 358-1886

Página web: nbmtlink.org

La misión del Enlace Nacional de Trasplante de Médula Ósea es ayudar a los pacientes, cuidadores y familiares a sobrellevar los desafíos sociales y emocionales del trasplante de médula ósea/células progenitoras desde el diagnóstico hasta la supervivencia, proporcionando información vital y servicios de apoyo personalizados. El programa Apoyo por Compañero de Guardia (Peer Support on Call) ofrece apoyo emocional a través de conversaciones personales con voluntarios que son sobrevivientes de trasplantes, cuidadores y donantes.

Anemia aplásica

(E) Aplastic Anemia and MDS International Foundation, Inc. (Fundación Internacional de Anemia Aplásica y Síndrome Mielodisplásico)

(800) 747-2820

(301) 279-7202

Página web: aamds.org

La Fundación Internacional de Anemia Aplásica (AA) y Síndrome Mielodisplásico (myelodysplastic syndromes, MDS) (AA and MDSIF) sirve como recurso para la asistencia, la defensa y el apoyo de pacientes. Ofrece materiales educativos e información médica. Apoya las investigaciones para encontrar tratamientos y una cura para la anemia aplásica, los síndromes mielodisplásicos y la hemoglobinuria nocturna paroxística.

Anemia de Fanconi

(E) Fanconi Anemia Research Fund (Fondo de Investigación sobre la Anemia de Fanconi)

(888) 326-2664

(541) 687-4658

Página web: fanconi.org

La misión del Fondo de Investigación sobre la Anemia de Fanconi es encontrar tratamientos eficaces y una cura para la anemia de Fanconi así como brindar información y servicios de apoyo a familias afectadas de todo el mundo.

Leucemia

(E) Leukemia and Lymphoma Society® (LLS) (Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma)

(800) 955-4572

(914) 949-5213

Página web: lls.org

LLS se dedica a encontrar la cura de la leucemia, el linfoma, el linfoma de Hodgkin y el mieloma, y a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Apoya las investigaciones médicas y proporciona materiales de educación para la salud. Las filiales locales ofrecen información sobre fuentes de recursos y grupos de apoyo locales. Ofrece un programa de ayuda al paciente (Patient-Aid Program) para brindar ayuda económica complementaria limitada a los pacientes.

Recursos (continuación)

Leukemia Research Foundation (Fundación para Investigaciones sobre la Leucemia)

(888) 558-5385

(847) 424-0600

Página web: allbloodcancers.org

Esta organización brinda fondos y apoyo para investigaciones médicas a científicos y médicos en todo el mundo.

Linfoma

(E) Lymphoma Research Foundation (Fundación para Investigaciones sobre el Linfoma)

(800) 500-9976

(310) 204-7040

Página web: lymphoma.org

La Fundación para Investigaciones sobre el Linfoma es la mayor organización médica de voluntarios del país centrada en el linfoma dedicada a financiar investigaciones para curar todos los tipos de linfoma y brindar información sobre la enfermedad a pacientes y profesionales de la salud.

Mieloma

(E) International Myeloma Foundation

(800) 452-2873

(818) 487-7455

Página web: myeloma.org

La Fundación Internacional de Mieloma se dedica a mejorar la calidad de vida de los pacientes con mieloma mientras trabaja en la prevención y la búsqueda de una cura para el mieloma múltiple.

Multiple Myeloma Research Foundation (Fundación para Investigaciones sobre Mieloma Múltiple)

(203) 229-0464

Página web: multiplemyeloma.org

Esta organización ofrece información y boletines a los pacientes afectados por mieloma múltiple y sus familias.

Anemia drepanocítica

(E) Sickle Cell Disease Association of America Inc. (SCDAA®) (Asociación Estadounidense de Anemia Drepanocítica)

(800) 421-8453

(410) 528-1555

Página web: sicklecelldisease.org

La misión de la SCDAA es promover y fomentar la capacidad de sus miembros de mejorar la calidad de vida y los servicios para los individuos, las familias y las comunidades afectadas por la anemia drepanocítica y otras afecciones relacionadas y a la vez promover la búsqueda de una cura para todas las personas del mundo con anemia drepanocítica.

Otros recursos

ClinicalTrials.gov

Página web: clinicaltrials.gov

Los Institutos Nacionales de Salud de EE. UU. han creado esta página web por intermedio de la Biblioteca Nacional de Medicina. La página les ofrece a los pacientes, a sus familiares y al público en general información actualizada sobre los estudios de investigación clínica.

Immune Deficiency Foundation (Fundación para la Deficiencia Inmunitaria)

(800) 296-4433

Página web: primaryimmune.org

La Fundación para la Deficiencia Inmunitaria se dedica a mejorar el diagnóstico, el tratamiento y la calidad de vida de las personas con enfermedades de inmunodeficiencia primarias a través de actividades de apoyo, la educación y la investigación.

National Lymphedema Network (NLN) (Red Nacional de Linfedema)

(800) 541-3259

(510) 208-3200

Página web: lymphnet.org

La NLN ofrece información y guía a los pacientes con linfedema, los profesionales de la salud y el público en general diseminando información sobre la prevención y el tratamiento del linfedema primario y secundario.

National Organization for Rare Disorders (NORD®) (Organización Nacional para las Enfermedades Raras)

(800) 999-6673 (mensajes de voz solamente)

(203) 744-0100

Página web: rarediseases.org

NORD es un centro de distribución de información sobre enfermedades raras cuya misión es la identificación, tratamiento y cura de trastornos raros a través de programas informativos, apoyo, investigación y servicio.

Organizaciones dedicadas a los niños

(E) American Childhood Cancer Organization (Organización Estadounidense de Cáncer Infantil)

855-858-2226

(301) 962-3520

Página web: acco.org

Esta organización proporciona apoyo e información y aboga por los derechos de las familias de niños que padecen cáncer, los sobrevivientes de cáncer infantil y los profesionales que trabajan con ellos.

Chai Lifeline

(877) 242-4543 (CHAI LIFE)

Página web: chailifeline.org

Chai Lifeline brinda apoyo e información sobre recursos para niños gravemente enfermos.

Kids Cancer Network (Red para niños con cáncer)

Página web: kidscancernetwork.org

Kids Cancer Network brinda una red de apoyo a nivel nacional a los niños que enfrentan cáncer infantil y sus familias. Los servicios incluyen: la sección "Tu historia" ("Your Story"), una sección de plegarias, amigos por correspondencia y "FUNLETTERS" por internet.

(E) = Se ofrece apoyo en español

Kids Konnected

(800) 899-2866

(949) 582-5443

Página web: kidskonnected.org

Esta organización ofrece amistad, entendimiento, educación y apoyo a los niños de 3 a 18 años de edad que tienen uno de los padres con cáncer o que lo han perdido a causa del cáncer.

National Children's Cancer Society (Sociedad Nacional de Lucha contra el Cáncer Infantil)

(800) 532-6459

(314) 241-1600

Página web: thenccs.org

La misión de la Sociedad Nacional de Lucha contra el Cáncer Infantil es mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y reducir el riesgo de cáncer promoviendo la salud de los niños mediante ayuda económica, servicios de apoyo y educación.

Neuroblastoma Children's Cancer Society (Sociedad de Lucha contra el Neuroblastoma Infantil)

(800) 532-5162

Página web: neuroblastomacancer.org

Esta organización apoya a los niños que sufren de neuroblastomas y sirve de centro de apoyo para sus familias. Su principal objetivo es recaudar fondos para investigaciones locales sobre el cáncer neuroblastoma.

SuperSibs!®

(888) 444-SIBS (7427)

Página web: supersibs.org

SuperSibs! es una organización nacional sin fines de lucro cuya misión es honrar, brindar apoyo y reconocer a los hermanos de niños con cáncer. SuperSibs! brinda servicios gratuitos y en forma continua a niños y adolescentes de 4 a 18 años que residen en los Estados Unidos o Canadá, y que tienen (o han tenido) un hermano con cáncer.

Ulman Cancer Fund for Young Adults (Fondo Ulman del Cáncer para Jóvenes Adultos)

(888) 393-3863 (FUND)

(410) 964-0202

Página web: ulmanfund.org

Esta organización proporciona programas de apoyo, educación y recursos gratuitos para beneficiar a aquellos adultos jóvenes, sus familias y amigos que han sido afectados por el cáncer, y para promover la toma de conciencia y la prevención del cáncer.

Recursos financieros

(E) Children's Organ Transplant Association® (COTA) (Asociación de Trasplantes de Órganos para Niños)

(800) 366-2682

(812) 336-8872

Página web: cota.org

COTA ayuda a niños y jóvenes que necesitan un trasplante salvador ofreciendo asistencia para recaudar fondos y apoyo familiar.

National Association of Hospital Hospitality Houses (NAHHH) (Asociación Nacional de Alojamiento cercano a Hospitales)

(800) 542-9730

(828) 253-1188

Página web: nahhh.org

NAHHH promueve y ayuda a programas sin fines de lucro a brindar alojamiento y servicios de apoyo en un entorno compasivo a familias que reciben atención médica lejos de su hogar.

National Foundation for Transplants (NFT) (Fundación Nacional para Trasplantes)

(800) 489-3863

(901) 684-1697

Página web: transplants.org

La NFT ayuda a los pacientes receptores de trasplantes a superar sus obstáculos económicos para recibir el tratamiento médico que necesitan brindándoles apoyo y ayuda económica mediante programas de recaudación de fondos y subvenciones.

HelpHOPELive

(800) 642-8399

(610) 535-6105

Página web: helphopelive.org

HelpHOPELive ofrece la orientación, las herramientas y el apoyo necesarios para recaudar fondos con el fin de cubrir la brecha entre lo que paga el seguro de salud y lo que de hecho se necesita para curar, vivir y progresar antes y después de un trasplante.

NeedyMeds

Página web: needymeds.com

Needy Meds brinda información sobre programas de asistencia para ayudar con los costos de los medicamentos y otros costos relacionados con la atención médica.

Pharmaceutical Research & Manufacturers Association (Asociación para la Investigación y la Producción Farmacéuticas)

(800) 762-4636

(202) 835-3400

Fax: (202) 835-3414

Página web: phrma.org

Este recurso ofrece un directorio de compañías farmacéuticas que proveen medicamentos a pacientes que de otro modo no podrían pagarlos. El directorio contiene información sobre qué medicamentos están cubiertos según determinados criterios de elegibilidad que se deben reunir.

Seguro

Children's Health Insurance Program (Programa de Seguro de Salud para Niños)

(410) 786-3000

Página web: <https://www.cms.gov/home/chip.asp>

El Programa de Seguro de Salud para Niños es una asociación entre el gobierno federal y los estados cuyo fin es brindar cobertura del seguro médico a menores de bajos ingresos que no reúnen los requisitos para recibir los beneficios de Medicaid. Póngase en contacto con su Departamento de Salud y Recursos Humanos local para obtener más información.

(E) = Se ofrece apoyo en español

Recursos (continuación)

Medicare

(800) MEDICARE

Página web: medicare.gov

Medicare brinda información sobre los requisitos para recibir cobertura de Medicare y brinda a los beneficiarios de Medicare información sobre reclamos y beneficios.

(E) Patient Advocate Foundation (Fundación de Apoyo al Paciente)

(800) 532-5274

(757) 873-6668

Página web: patientadvocate.org

Los representantes de enlace con los pacientes trabajan junto con los pacientes y sus cuidadores para brindarles información y darles las herramientas que necesitan además de interceder en su nombre para resolver casos de denegación de acceso a atención de calidad, retención del empleo y cuestiones financieras relacionadas con el diagnóstico.

Social Security Administration (Administración del Seguro Social)

(800) 772-1213

Página web: ssa.gov

Ofrece programas de seguro de ingresos como Seguro Social por Incapacidad (SSD) y Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI).

Recursos legales

(E) Cancer Legal Resource Center (Centro de Recursos Legales de Cáncer)

(866) 843-2572

(213) 736-1455

Página web: disabilityrightslegalcenter.org

Esta organización brinda información y recursos sobre temas legales relacionados con el cáncer a pacientes con cáncer, sobrevivientes, familiares y profesionales de atención médica, y a otros individuos afectados por el cáncer.

(E) Equal Employment Opportunity Commission (Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo)

(800) 669-4000

Página web: eeoc.gov

Promueve la igualdad de oportunidades en el lugar de trabajo, hace cumplir las leyes federales que prohíben la discriminación laboral y ofrece información sobre la discriminación laboral.

Transporte

Air Care Alliance (Alianza de Transporte Aéreo)

(888) 260-9707

Página web: aircareall.org

Air Care Alliance proporciona un listado central de servicios gratuitos de transporte aéreo.

National Patient Travel Helpline (Línea Nacional de Ayuda para el Transporte de Pacientes)

(800) 296-1217

(757) 318-9174

Página web: PatientTravel.org

National Patient Travel Helpline ofrece información sobre todas las formas de transporte aéreo de larga distancia con fines médicos ofrecidos a través de obras de beneficencia y remite a todas las fuentes de ayuda disponibles.

Supervivencia

(E) LIVESTRONG® SurvivorCare

866.235.7205 – inglés

866.927.7205 – español

Página web: Livestrong.org/CancerSupport

LIVESTRONG SurvivorCare brinda apoyo profesional gratuito en inglés y en español para ayudarlo a:

- Sobrellevar los problemas emocionales a través de la orientación psicoterapéutica
- Atender sus problemas económicos, laborales y de seguro
- Encontrar ensayos clínicos y tratamientos nuevos en desarrollo que podrían interesarle
- Encontrar y tener acceso a recursos en su comunidad
- Obtener información que lo ayude con sus problemas físicos, emocionales y cotidianos
- Conseguir folletos sobre temas relacionados con el cáncer

(E) National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS) (Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer)

(877) 622-7937

(301) 650-9127

Página web: canceradvocacy.org

NCCS es una organización nacional de defensa de los derechos de los pacientes con cáncer y los sobrevivientes. Ofrece publicaciones y remisiones.

Activación (Engraftment)

Es la etapa en la cual las células formadoras de sangre trasplantadas comienzan a crecer y a producir nuevas células progenitoras sanguíneas sanas.

ADN o ácido desoxirribonucleico (Deoxyribonucleic Acid, DNA)

Molécula que contiene la información genética de una persona.

Aféresis (Apheresis)

Procedimiento mediante el cual se extrae sangre del brazo de una persona, y se la hace circular a través de una máquina que separa y extrae determinadas células, como por ejemplo células formadoras de sangre, glóbulos blancos o plaquetas. El resto de la sangre se regresa a través del otro brazo.

Alelo (Allele)

Una de las distintas formas de un gen que puede ocurrir en un determinado punto de un cromosoma. Un trozo de ADN que representa un gen heredado de cada uno de los padres para formar un par. Los alelos son parte de la tipificación de los antígenos leucocitarios humanos (HLA) que se emplea para buscar pacientes y donantes compatibles. Vea “Antígenos leucocitarios humanos (HLA)”.

Antígeno leucocitario humano* (Human Leukocyte Antigen, HLA)

Se refiere a las proteínas que se encuentran en casi todas las células del organismo y que constituyen la parte principal del tipo de tejido de cada persona. La tipificación de los antígenos leucocitarios humanos (HLA) se usa para buscar pacientes y donantes compatibles para trasplantes de médula ósea o células progenitoras sanguíneas.

*Estas proteínas se describieron originalmente en los glóbulos blancos y se denominaron antígenos leucocitarios humanos, término del que derivan las siglas en inglés HLA.

Antígenos (Antigens)

Proteínas que se encuentran en la mayoría de las células del cuerpo y que son capaces de estimular el sistema inmunitario.

Catéter central/Catéter venoso (Central line, venous catheter)

Tubo fino, flexible, con tamaño de espagueti que se introduce en una vena grande del cuerpo, habitualmente del pecho o la ingle. Se usa para extraer muestras de sangre y administrar medicamentos y productos derivados de la sangre. También se le llama catéter venoso. Vea “Aféresis”, “Donación de células progenitoras de sangre periférica (PSBC)”.

Células formadoras de sangre (Blood-forming cells)

Células indiferenciadas que tienen la capacidad de convertirse en glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. También se les llama células hematopoyéticas.

Células hematopoyéticas (Hematopoietic cells)

Células indiferenciadas que se encuentran en la sangre y que pueden convertirse en glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas. También se les llama células formadoras de sangre o células progenitoras.

Células progenitoras (Stem cells)

Cualquiera de las células del cuerpo que pueden convertirse en otros tipos de células. Las células progenitoras sanguíneas se transforman en glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas. En un trasplante de células progenitoras sanguíneas se administran estas células a los pacientes después de que son tratados para una enfermedad de la sangre.

Citomegalovirus (Cytomegalovirus, CMV)

Es un virus que puede causar neumonía, gastroenteritis o infecciones del aparato urinario en personas con el sistema inmunitario debilitado. Muchas personas saludables infectadas por el virus no muestran síntomas. Las personas con sistemas inmunitarios debilitados pueden sufrir síntomas serios.

Compatibilidad (Match)

En un trasplante de médula o células progenitoras sanguíneas, la compatibilidad se refiere a cuán similares son los tipos de tejido del paciente y del donante. Vea “Antígenos leucocitarios humanos (HLA)”, “Histocompatibilidad”, “Tipificación de los antígenos leucocitarios humanos (HLA)”.

Crisis blástica (Blast crisis)

Etapa avanzada de la leucemia mielógena crónica o leucemia linfocítica crónica cuando el número de glóbulos blancos anormales en la médula ósea y la sangre es muy alto. También se conoce como fase blástica.

Donación de células progenitoras de sangre periférica (Peripheral Blood Stem Cell [PBSC] donation)

Las células progenitoras de sangre periférica se extraen mediante el proceso llamado aféresis. La sangre del donante se extrae de un brazo por medio de una aguja estéril y se pasa por un aparato que separa las células formadoras de sangre. El resto de la sangre se devuelve al donante. Vea “Aféresis”.

Enfermedad del injerto contra el huésped (EICH) (Graft-Versus-Host Disease, GVHD)

Enfermedad en la que la médula ósea o las células sanguíneas trasplantadas atacan los tejidos del paciente. Es causada por los linfocitos T del donante. Vea “Linfocito T”.

Evaluación del donante (Donor workup)

Es el proceso al que se somete a un potencial donante altamente compatible para asegurarse de que esté sano y listo para donar médula ósea o células progenitoras sanguíneas.

Filgrastim (Filgrastim)

Versión sintética de una proteína humana normal que aumenta el número de células formadoras de sangre en el torrente sanguíneo. Se administra a donantes que acordaron donar células progenitoras de sangre periférica. Vea “Aféresis”, “Donación de células progenitoras de sangre periférica (PSBC)”.

Histocompatibilidad (Histocompatibility)

Término que se refiere al grado de compatibilidad que hay entre los tejidos de dos personas. Vea “Antígenos leucocitarios humanos (HLA)”, “Tipificación de los antígenos leucocitarios humanos (HLA)”.

Linfocito (Lymphocyte)

Un tipo de glóbulo blanco y una parte importante del sistema inmunitario del cuerpo. Hay dos tipos reconocidos de linfocitos, los linfocitos T y las células B. Los linfocitos T son un tipo de linfocito que causa la enfermedad del injerto contra el huésped. Vea “Enfermedad del injerto contra el huésped (EICH)”.

Linfocito T (T cell)

Un tipo de glóbulo blanco que tiene una función importante en el sistema inmunitario.

Maligno (Malignant)

Canceroso.

Médula ósea (Bone marrow)

Tejido blando productor de sangre que llena las cavidades de los huesos. La médula es responsable de producir células formadoras de sangre, glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas. Vea “Células formadoras de sangre”.

Neutrófilo (Neutrophil)

Los neutrófilos son un tipo de glóbulo blanco que ayuda a proteger el cuerpo de las infecciones. La cantidad de neutrófilos presentes en el torrente sanguíneo se utiliza como indicador de activación después del trasplante, o de recuperación después de la quimioterapia.

Plaqueta (Platelet)

Célula sanguínea que ayuda a controlar las hemorragias.

Protocolo (Protocol)

Plan específico para el tratamiento de una enfermedad o para un estudio de investigación.

Pruebas de confirmación de histocompatibilidad (Confirmatory HLA testing)

Repetición de la tipificación del tejido del HLA de un donante, generalmente con mayor detalle, para asegurar que el tipo de tejido del donante sea compatible con el del receptor.

Quimioterapia (Chemotherapy)

Es un tratamiento con medicación que destruye las células cancerosas. Se usa para preparar a los pacientes para un trasplante de médula ósea o de células progenitoras sanguíneas. Vea “Régimen de acondicionamiento”.

Recidiva (Relapse)

Es el regreso de la enfermedad después de la remisión. Vea “Remisión”.

Recuento absoluto de neutrófilos (Absolute Neutrophil Count, ANC)

Los neutrófilos son un tipo de glóbulo blanco que ayuda a proteger el cuerpo de las infecciones. La cantidad de neutrófilos presentes en el torrente sanguíneo se utiliza como indicador de activación después del trasplante, o de recuperación después de la quimioterapia. Vea “Neutrófilo”.

Régimen de acondicionamiento (Conditioning regimen)

Proceso utilizado para preparar a un paciente para recibir un trasplante de médula ósea o de células progenitoras sanguíneas destruyendo primero las células enfermas y las células del sistema inmunitario del paciente. Con frecuencia se utiliza quimioterapia con o sin radioterapia. También conocido como régimen preparatorio.

Régimen preparatorio (Preparative Regimen)

Proceso utilizado para preparar a un paciente para recibir un trasplante de médula ósea o de células progenitoras sanguíneas destruyendo primero las células enfermas y las células del sistema inmunitario del paciente. Con frecuencia se utiliza quimioterapia con o sin radioterapia. También conocido como régimen de acondicionamiento.

Remisión (Remission)

Cuando desaparecen los signos y síntomas de la enfermedad después del tratamiento.

Sangre de cordón (Cord blood)

Sangre extraída del cordón umbilical y la placenta después que nace un bebé. La sangre de cordón contiene grandes cantidades de células formadoras de sangre que se pueden usar en trasplantes. Vea “Células formadoras de sangre”, y “Sangre de cordón umbilical”.

Sangre de cordón umbilical (Umbilical cord blood)

Sangre extraída del cordón umbilical y la placenta después que nace un bebé. La sangre de cordón contiene grandes cantidades de células formadoras de sangre.

Tipificación de los antígenos leucocitarios humanos (HLA typing)

Proceso mediante el cual se identifican los alelos y los antígenos leucocitarios humanos (HLA). Vea “Alelo”, “Antígenos”.

Tipificación molecular de antígenos leucocitarios humanos (Molecular HLA typing)

A nivel molecular. La tipificación del HLA molecular es lo mismo que la tipificación basada en el ADN.

Trasplante alogénico de médula ósea o de células progenitoras sanguíneas (Allogeneic bone marrow or blood stem cell transplant)

Es un trasplante de médula ósea o de células progenitoras sanguíneas en el que las células provienen de otra persona y no del paciente. Las células donadas pueden provenir de un donante relacionado o no relacionado.

Trasplante autólogo de médula ósea o de células progenitoras sanguíneas (Autologous bone marrow or blood stem cell transplant)

Es un trasplante en el que se usa la médula ósea o las células progenitoras sanguíneas del paciente.

Trasplante de células hematopoyéticas (Hematopoietic cell transplantation, HCT)

Vea “Trasplante de células progenitoras”.

Trasplante de células progenitoras (Stem cell transplant)

Se refiere al uso de células progenitoras sanguíneas como tratamiento para el cáncer u otras enfermedades. Vea “Trasplante alogénico”, “Trasplante autólogo”.

Trasplante de médula ósea (Bone marrow transplant, BMT)

El proceso de dar médula ósea sana a pacientes cuya médula ósea está dañada o enferma.

Trasplante de médula ósea o de células progenitoras sanguíneas de donante no relacionado (Unrelated bone marrow transplant or blood stem cell transplant)

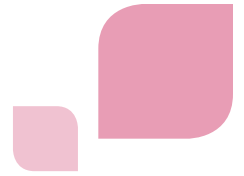
Un trasplante de médula ósea o de células progenitoras sanguíneas de donante no relacionado con el paciente.

Trasplante no mieloablativo (Non-myeloablative transplant)

También conocido como “minitransplante” o tratamiento de “baja intensidad” o de “intensidad reducida”. Es un tipo de trasplante que emplea dosis más bajas de quimioterapia y/o radiación para preparar al paciente para el trasplante. Vea “Régimen de acondicionamiento”.

Tumor (Tumor)

Cualquier crecimiento excesivo anormal de células. Los tumores pueden ser de células cancerosas o no cancerosas.



English

If you would like help translating this information, please call 1-888-999-6743.

Português

Se você necessitar de ajuda para a tradução destas informações, favor ligar para 1-888-999-6743.

Tagalog

Kung kailangan mo ng tulong sa pagsalin ng impormasyong ito, tawagan lamang ang 1-888-999-6743.

中文

如您需要幫助翻譯這些資料，請致電 1 888 999 6743。

한국어

이 정보의 한국말 번역이 필요하시면, 1-888-999-6743으로 전화하십시오.

Tiếng Việt

Nếu muốn được giúp đỡ để thông dịch thông tin này, xin gọi số 1 888 999 6743.

Para cada persona, la situación médica, la experiencia del trasplante y la recuperación son distintas. Siempre debe consultar a su propio equipo de trasplante o a su médico familiar con respecto a su situación. Esta información no pretende reemplazar, y no debe reemplazar, el criterio médico ni el consejo de un médico.



Patient Services, National Marrow Donor Program
3001 Broadway St. N.E., Minneapolis, MN 55413-1753

1 (888) 999-6743 | [BeTheMatch.org/patient](https://www.BetheMatch.org/patient)

Existe una cura para las personas con cánceres de la sangre potencialmente mortales, como la leucemia y el linfoma, u otras enfermedades. Be The Match conecta a los pacientes con un donante compatible para poder recibir un trasplante de médula ósea o sangre umbilical que les salve la vida. Cualquier persona puede ser la cura para alguien si se inscribe en Be The Match Registry®, hace una contribución monetaria o se ofrece como voluntaria. Be The Match brinda ayuda individualizada, información y orientación a los pacientes y sus familias, antes, durante y después del trasplante.

Be The Match es coordinado por el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program®, NMDP), una organización sin fines de lucro que conecta a pacientes con donantes, informa a los profesionales de la salud y realiza investigaciones para que se puedan salvar más vidas.