

Trasplante Autólogo de Médula Ósea o Células Precursoras:



Un Folleto

Médico y

Educativo



THE
BONE
MARROW
FOUNDATION



TABLA DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN	1
1. INFORMACIÓN GENERAL: CONCEPTOS BÁSICOS SOBRE TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA (TMO) Y DE CÉLULAS DE PRECURSORAS (TCP)	3
• Conceptos básicos sobre médula ósea	3
• ¿Por qué se trasplantan la médula ósea o las células precursoras?	3
• Tipos de TMO/TCP	4
• ¿Qué enfermedades se tratan con TMO/TCP?	4
2. DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA Y CÉLULAS PRECURSORAS	7
• Procedimientos para la donación de médula ósea	7
• Donación de células precursoras de sangre periférica (PBSC - Peripheral Blood Stem Cells)	7
3. PLANIFICACIÓN Y PREPARACIÓN PREVIAS AL TRASPLANTE	9
• Programación de horarios y logística	9
• Su bienestar emocional	10
• Elección del centro de trasplante	12
• ¿Su seguro lo cubre?	13
• Ejercicios y nutrición	13
• Cuidados del cabello	13
• Consideraciones sobre fertilidad	14
• Evaluaciones previas al trasplante	15
4. PREPARACIÓN PARA EL TRASPLANTE	17
• El ambiente hospitalario	17
• Catéter venoso central	17
• ¿En qué consiste el régimen de acondicionamiento?	17
• Quimioterapia y radioterapia	19
• Efectos colaterales del régimen de acondicionamiento	19
• Control de infecciones	20
• El día del trasplante: Un segundo “nacimiento”	21

5. DESPUÉS DEL TRASPLANTE: UNA SEGUNDA OPORTUNIDAD	
EN LA VIDA	22
• “Engraftment”	22
• Potenciales complicaciones primarias de la terapia de trasplante	22
• El día del alta	25
6. EL REGRESO A CASA	26
• La urgencia por readaptarse	26
• Cuidados médicos de seguimiento	26
• Problemas que afectan la readaptación después de un TMO/TCP	28
• La perspectiva a largo plazo	30
7. REFERENCIAS	31
8. GLOSARIO	32
9. GUÍA DE RECURSOS	35
10. OTRAS LECTURAS	38
NOTAS	39

INTRODUCCIÓN

Trasplante autólogo de médula ósea o células precursoras: Un manual médico y educativo dentro de la serie de manuales para pacientes y familiares desarrollados por The Bone Marrow Foundation. Nuestro objetivo es brindar educación integral y recursos para ayudar a los pacientes y familiares a obtener información sobre los procedimientos del trasplante y todos los aspectos de los cuidados de seguimiento.

Este manual se basa en la premisa de que comprender lo que va a enfrentar, lo preparará mejor para lidiar con ello. Lo ayudará a prepararse para lo que tiene por delante—física, emocional y logísticamente. Los especialistas dicen que estar informado y tener expectativas realistas sobre la terapia de trasplante pueden ayudarlo a manejar mejor las vueltas que puedan ocurrir a lo largo del camino.

“Trasplante autólogo de médula ósea o de células precursoras” es su mapa para el proceso de trasplante. (Existe un manual separado disponible de The Bone Marrow Foundation llamado *Trasplante alogénico de/ médula ósea o de células precursoras*). Ese manual brinda información general sobre los procedimientos médicos, cuidados de soporte y posibles complicaciones que pueden aparecer. NO busca ofrecer la información médica más actualizada o descubrir cada uno de los posibles escenarios que puedan resultar. Tampoco encontrará en él índices o estadísticas de curación específicas por enfermedad. Es preferible dejar esa parte en manos de su equipo de salud, quienes cuentan con la información más actualizada. *Este manual NO debe ocupar el lugar de las charlas con sus médicos, pero debe utilizarse durante las conversaciones.* Hemos incluido páginas en blanco en las que usted puede escribir sus preguntas y tomar notas a lo largo del proceso.

Es posible que tenga que enfrentar muchos desafíos emocionales e interpersonales a lo largo del tratamiento. En cada etapa, intente cuidar su mente tanto como su cuerpo. Es importante buscar el apoyo de familiares y amigos, quienes van a desempeñar diferentes roles. Usted conocerá muchas personas nuevas—médicos, especialistas, enfermeras, trabajadores sociales, fisioterapeutas, consejeros, nutricionistas y pacientes de trasplante de médula ósea— algunos de los cuales ya han pasado las experiencias y otros que están a punto de pasar por un trasplante. Converse con ellos. Aprenda de ellos, pero recuerde que una experiencia nunca es igual para dos personas. Aproveche los recursos disponibles en su centro de trasplantes. Pida ayuda cuando la necesite. Puede ser útil que lleve un pequeño cuaderno a todas sus citas para llevar un registro de sus preguntas y respuestas y de toda la nueva información que reciba.

Existen muchos pasos para un trasplante. El orden de los procedimientos individuales puede variar de acuerdo con el hospital, el tipo de tratamiento y al enfermedad. Sin embargo, una visión general del proceso puede ser útil para permitir que usted, sus familiares y las personas que brindan cuidados estén emocional, física y logísticamente preparados para el tratamiento que vendrá. Cada paso en su tratamiento médico presentará nuevos desafíos a su cuerpo y su mente. Al mismo tiempo, cada uno de los pasos sucesivos lo acercará a su meta.

1. Información general: Conceptos básicos sobre trasplante de médula ósea (TMO) o de células de precursoras (TCP)
2. Planificación y preparación previa al trasplante
3. Entrando al trasplante
4. Después del trasplante: Una segunda oportunidad en la vida
5. El regreso a casa

Nota para los padres de niños que serán sometidos a un trasplante

Las necesidades de los niños son únicas y requieren especial atención en el momento de una enfermedad. Este manual está escrito para pacientes adultos, pero la información que brinda le será igualmente útil si el paciente es su hijo, y se convertirá en un beneficio para el niño. Usted deberá ser la persona de soporte, defensor de los derechos y encargado primario de su hijo a lo largo de todo el proceso de tratamiento; el niño seguirá sus indicaciones. Esta guía lo ayudará a comprender lo que enfrentará y cómo puede verse afectada su familia.

No deben pasarse por alto los efectos del TMO/TCP en los hermanos. El proceso del tratamiento y los cambios que provocará en los roles y rutinas dentro del hogar pueden ser difíciles de entender para otros niños, y pueden originar cualquier cantidad de reac-

ciones emocionales, desde reprimir la expresión de sus emociones, hasta sentimientos de celos, culpa o responsabilidad. La honestidad y la franqueza, reforzadas por una comunicación entre los miembros de la familia clara y apropiada para la edad, son determinantes para identificar y manejar adecuadamente estas reacciones. Los hermanos deben comprender que no tienen ninguna responsabilidad por la enfermedad de sus hermanos, y que ellos no pueden “contagiarse” la enfermedad. Los hermanos donantes requieren atención especial para manejar los potenciales sentimientos destructivos de responsabilidad o culpa asociados con la donación de médula ósea, especialmente si el receptor desarrolla complicaciones.

Toda su familia estará involucrada en el tratamiento. Obtener el apoyo que usted y su familia necesitan, puede contribuir a aliviar el estrés que siente.

I. INFORMACIÓN GENERAL: CONCEPTOS BÁSICOS SOBRE TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA (TMO) O DE CÉLULAS DE PRECURSORAS (TCP)

Conceptos básicos sobre médula ósea

La médula ósea es un tejido suave y esponjoso encontrado dentro del hueso. Toda la sangre comienza como células precursoras, “células madre”, producidas en la médula ósea. Las células precursoras se desarrollan para convertirse en uno de los tres tipos de células sanguíneas maduras —glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas— y entran al torrente sanguíneo. Los glóbulos rojos transportan el oxígeno por todo el organismo. Los glóbulos blancos defienden al cuerpo de las infecciones. Las plaquetas hacen que la sangre coagule. Los huesos de la cadera, el tórax (esternón) y la pelvis contienen la mayor cantidad de médula ósea y de células precursoras.

También existen algunas células precursoras circulando en el torrente sanguíneo. Estas son denominadas células precursoras de sangre periférica (PBSC, por sus siglas en inglés). Los métodos mejorados de recolección y almacenamiento de células precursoras de sangre periférica han hecho de ellas una fuente cada vez más importante de células precursoras para cierto tipo de trasplantes (especialmente para los TMO/TCP autólogos).

Funciones de las células sanguíneas

Las células precursoras dan origen a todas las células sanguíneas. Cada una se divide para formar una nueva célula precursora o se transforma en una célula madura: glóbulo rojo, glóbulo blanco o plaqueta.

Los glóbulos blancos, también llamados leucocitos, son un componente clave en el sistema inmunitario, la defensa del cuerpo contra infecciones, virus y otras amenazas. Existen muchos tipos diferentes de glóbulos

blancos y cada uno tiene un papel específico en la destrucción de sustancias “extrañas”.

Los glóbulos rojos, también llamados eritrocitos, contienen hemoglobina, una proteína que transporta oxígeno desde los pulmones al resto de las células del cuerpo.

Las plaquetas son células pegajosas, en forma de disco, que permiten que la sangre coagule adecuadamente, lo cual previene las hemorragias excesivas.

¿Por qué se trasplantan la médula ósea o las células precursoras?

La idea básica detrás del TMO/TCP es permitir que altas dosis de quimioterapia y/o radioterapia maten a las células que se están reproduciendo rápidamente en el cuerpo para dejar lugar a células nuevas y sanas. Así como otras células del organismo, las células cancerosas se dividen rápidamente. Aunque estos tratamientos se encuentran entre las armas más efectivas contra muchas formas de cáncer, ellos no tienen una puntería exacta y no pueden ser dirigidos solamente a las células enfermas. Como resultado, muchas células normales que se dividen rápidamente, incluyendo las células precursoras, también son destruidas durante el tratamiento. Por lo tanto, el “rescate” con médula ósea o células precursoras trasplantadas permite al paciente producir nuevas células sanguíneas para reemplazar a las que fueron destruidas durante el tratamiento.

Tipos de TMO/TCP

Existen dos tipos de trasplantes de médula ósea o células precursoras: **alogénico** (un donante aporta la médula o las células precursoras) y **autólogos** (se utiliza la médula ósea o las células precursoras del mismo paciente). Un trasplante **singénico** es un tipo de trasplante alogénico de médula ósea o células precursoras provenientes de un gemelo idéntico.

Existen varios factores que determinan el tipo de TMO/TCP para usted, entre los que se encuentran el tipo de enfermedad, su edad y salud general y la disponibilidad del donante. Este manual se concentra en los trasplantes autólogos y, por extensión, singénicos.

¿Qué enfermedades se tratan con TMO/TCP?

(Por favor, note: Esta sección está destinada a brindarle una visión general, NO una lista integral de enfermedades tratadas con TMO/TCP.)

Continúa investigándose el TMO/TCP como tratamiento para varias enfermedades y sus usos terapéuticos parecen estar en aumento. Uno de sus primeros usos fue el tratamiento de la leucemia y el linfoma, cánceres que afectan a los glóbulos blancos. Actualmente, muchos especialistas consideran al TMO/TCP como el tratamiento estándar para estos cánceres. También se considera tratamiento estándar para el neuroblastoma, un tipo de cáncer cerebral que ocurre con más frecuencia en niños, el mieloma múltiple, un cáncer de médula ósea y otras enfermedades no cancerosas como anemia y drepanocitosis (anemia de células falciformes). El TMO/TCP también se encuentra en estudio como tratamiento para el cáncer de mama, pulmón y ovario, tumores de células germinales, y otras numerosas enfermedades menos comunes en niños y adultos. Además, el TMO/TCP puede utilizarse para tratar efectivamente cánceres que se hayan diseminado de un lugar del cuerpo a otro, que no puedan removerse quirúrgicamente o que no hayan respondido a otros tratamientos.

También se utiliza el trasplante en muchas enfermedades no cancerosas, como las que afectan la sangre o el sistema inmunitario. Estas patologías incluyen enfermedades de inmunodeficiencia combinada severa (SCID - severe combined immunodeficiency disease), drepanocitosis y varios tipos de anemia, tales como la anemia aplásica, la anemia de Fanconi y enfermedades autoinmunes.

Información general: Consejos para saber más

En esta era de Internet, es más fácil que nunca tener acceso a información y orientación médica sólida que sea comprensible. También es posible perderse en un mar de información que puede ser imprecisa o desactualizada. Presentamos a continuación algunos consejos para juntar información dentro o fuera de Internet. (Hoy en día, la mayoría de las bibliotecas ofrece acceso gratuito a Internet, y puede ser que su centro de trasplante brinde este servicio u ofrezca acceso a una biblioteca médica que lo haga.) Un buen lugar para comenzar su investigación es la página web de The Bone Marrow Foundation (www.bonemarrow.org), que a su vez puede conducirle a otros recursos.

Consejos para obtener información

- Utilice a su equipo médico. Ellos deben estar capacitados para brindarle información médica sobre su enfermedad y tratamiento, así como para orientarlo hacia otros recursos.
- Comience un cuaderno o una carpeta de archivos con noticias e informaciones sobre su enfermedad y tratamiento.
- Guarde en la carpeta cualquier artículo relevante que lea, así como la información proveniente de sus médicos o de grupos de pacientes. Si alguien le hace un comentario, como un consejo para lidiar con las náuseas, o si ve algo en televisión, tome nota y guárdelo en el cuaderno o el archivo.
- Puede ser útil organizar la información en subcategorías, tales como "Información general sobre la enfermedad", "Apoyo y recursos", "Manejo de efectos colaterales", etc.
- Los grupos de apoyo y las organizaciones de defensa de los derechos de los pacientes suelen ser excelentes fuentes de información actualizada y precisa (ver la "Guía de recursos" en la página 35). Algunos también pueden tener "position papers", informes, resúmenes o antecedentes de tratamientos en investigación u otros aspectos controversiales sobre los cuidados.
- Visite una librería grande y reíse la sección de libros sobre su condición, así como la sección de autoayuda para encontrar libros sobre cómo enfrentar una enfermedad. También puede hacerlo a través de Internet. Por favor, vea la "Guía de recursos" (página 35).
- Converse con otras personas sobre su situación. Visite grupos de apoyo o solicite en su centro de trasplante nombres de personas que hayan pasado por un TMO/TCP. Muchos grupos de pacientes, incluso The Bone Marrow Foundation, tienen programas paciente-paciente que lo pondrán en contacto con otros sobrevivientes. Tenga presente que cada paciente puede experimentar el mismo tratamiento en formas levemente diferentes.

Preguntas fundamentales

Existen algunas preguntas que usted querrá respondidas, bien sea a través de sus propias investigaciones o a través de su médico. La siguiente lista puede ser útil en la creación de sus propias preguntas para consultar con su médico.¹

- ¿Cuáles son los beneficios de este tratamiento?
- ¿Cuáles son los riesgos y los efectos colaterales?
- ¿Qué puede hacerse si ocurren efectos colaterales?
- ¿Cuánto tiempo estaré en el hospital sin poder trabajar o estudiar?
- ¿En qué forma deberé cambiar mis actividades normales y por cuánto tiempo?
- ¿Cuánto me costará el tratamiento?
- ¿Mi seguro lo pagará? En caso contrario, ¿Existe ayuda financiera disponible?
- ¿Tendré que permanecer lejos de casa? En caso afirmativo, ¿Cuándo podré regresar a casa?
- ¿Con qué frecuencia necesitaré chequeos médicos?

2. DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA Y CÉLULAS PRECURSORAS

Procedimientos para la donación de médula ósea

Donar médula ósea es un procedimiento relativamente simple que presenta pocos riesgos. Las complicaciones son raras. Generalmente, este procedimiento se realiza con anestesia general. Puede requerir una o dos noches en el hospital o ser realizado en forma ambulatoria. Como los procedimientos varían, el hospital donde será donada la médula ósea le brindará los detalles, incluyendo cualquier instrucción preoperatoria específica (por ejemplo, restricciones alimenticias si va a emplearse anestesia general).

La médula ósea se extrae insertando una aguja en un hueso grande a través de la piel. La obtención de entre medio litro y un litro y medio de médula y células sanguíneas suele requerir aproximadamente una hora, y esa cantidad apenas representa una pequeña proporción de las reservas totales de médula ósea. Luego, la médula recolectada se procesa para retirar cualquier residuo de hueso u otro tejido innecesario y se almacena hasta el momento del trasplante.

Usted se recuperará totalmente del procedimiento en tan sólo algunos días. El problema más común es sensibilidad o dolor en el lugar de la incisión, y suele tratarse con analgésicos. También puede haber un poco de rigidez o hematomas. También es posible, aunque poco frecuente, que aparezca una leve infección o una pequeña hemorragia en el sitio de la incisión.

Algunas veces, la médula ósea se “depura” para reducir las posibilidades de que contenga células cancerosas. Al reducir las probabilidades de células cancerosas, el riesgo de recaídas después del trasplante también pueden reducirse. Existen dos tipos de técnicas para depurar médula ósea. Uno utiliza químicos conocidos por su toxicidad para las células cancerosas; el otro, utiliza proteínas especiales que se unen a las células cancerosas y las van rompiendo.

La posibilidad de que su médula sea depurada o no dependerá del tipo de cáncer u otra enfermedad que padezca y del centro de trasplantes. Su equipo de salud puede darle más detalles sobre la donación de médula ósea y la depuración.

Donación de células precursoras de sangre periférica (PBSC - Peripheral Blood Stem Cells)

Las células precursoras de sangre periférica están recolectándose cada vez más para sustituir a la médula ósea en todo tipo de trasplantes. Esta práctica suele ser más común en los trasplantes autólogos. Las PBSC se recolectan por medio de un procedimiento relativamente simple llamado **aféresis**, el cual parece una transfusión de sangre. La sangre, incluyendo las células precursoras circulantes, se obtiene de una vena grande en el brazo o a través de una vía central transitoria, dependiendo de los procedimientos del hospital y de su condición física.

Seguidamente, la sangre se hace pasar por una máquina denominada *separadora de células sanguíneas*, que distingue la pequeña fracción de células precursoras en el torrente sanguíneo de todas las demás células de la sangre. Se recolectan las células precursoras y las células restantes se devuelven a su sangre. La aféresis requiere más tiempo que la cosecha de médula ósea porque hay menos células precursoras circulando en el torrente

sanguíneo que en la médula ósea. Este procedimiento puede realizarse con internación, que implica la admisión al hospital, o en forma ambulatoria. Suele llevar entre dos y cuatro horas y puede repetirse varios días.

Se están explorando algunas estrategias que ayuden a “movilizar” las células precursoras—para inducir las a abandonar la médula ósea y entrar al torrente sanguíneo—con el objetivo de hacer que la aféresis sea más eficiente. Un método que se utiliza cada vez más es el tratamiento previo con *factores de crecimiento*, que estimulan la producción de células sanguíneas. Se demostró que dos de los factores de crecimiento más estudiados, *factores estimulantes de colonias e interleuquinas*, aumentan el volumen de células precursoras en la sangre. Si está considerando un trasplante de PBSC, puede consultar a los médicos de su hospital sobre el uso de factores de crecimiento.

3. PLANIFICACIÓN Y PREPARACIÓN ANTES DEL TRASPLANTE

Esta sección está destinada a ayudarlo a comprender qué implican la planificación y la preparación para el trasplante de médula ósea o células precursoras (TMO/TCP). (El orden exacto de los eventos puede variar de acuerdo con el centro de tratamiento, por lo que la información que le ofrecemos debe considerarse apenas como una guía general.) Si sabe qué esperar, es objetivamente optimista sobre el proceso y aprende a usar efectivamente estrategias para enfrentar la situación, tales como solicitar apoyo y controlar el estrés, usted puede tener un papel activo en el cuidado de su bienestar emocional y su salud física.

Organización de agenda y logística

Habrán un gran número de detalles que deberá trabajar con su equipo de trasplante. Cada situación es única y cada dentro de trasplantes tiene sus propias directrices, por lo que las especificaciones de los procedimientos y los detalles logísticos pueden variar. La velocidad a la que ocurran las cosas dependerá también de su caso.

En muchos centros se le asignará un coordinador de trasplante. El coordinador, que puede ser una enfermera, un trabajador social o cualquier otro profesional de la salud, probablemente se encuentre con usted al inicio del proceso y continúe trabajando con usted durante todo el trasplante y los cuidados de seguimiento. Es muy común olvidar cosas cuando se está estresado o distraído. Es una buena idea que alguien lo acompañe a sus citas. Elija una persona que le resulte confortante y que pueda comprender la charla. Puede utilizar las páginas en blanco de este libro para tomar notas y escribir sus preguntas, o llevar un grabador.

Usted deberá concertar horarios para las evaluaciones y pruebas previas al trasplante, la admisión al hospital, el régimen de acondicionamiento y para el propio trasplante. Su equipo de salud lo ayudará con esto. Tal vez desee llevar un diario o calendario especial para citas médicas y recordatorios.

Preguntas para hacer

Le presentamos algunas preguntas que deseará aclarar con su coordinador de trasplante si aún no tiene las respuestas. Utilice las páginas en blanco de este folleto para anotar las preguntas adicionales en la medida en que se le ocurran. Algunas preguntas solamente podrán responderse a medida que progresa el trasplante.

- ¿Cuánto tiempo permanecerá hospitalizado?
- ¿Qué debe hacerse antes de su hospitalización?
- ¿Cuál será el cronograma de procedimientos después de su admisión?
- ¿En qué consistirá su régimen de tratamiento y cuáles son los efectos colaterales asociados?

Continuación . . .

Preguntas para hacer (continuación)

- ¿Qué servicios de apoyo y orientación hay disponibles? ¿Es necesario pedir citas?
- ¿Qué tipo de material educativo puede ofrecer el hospital sobre sus procedimientos de trasplante?
- ¿Hay alojamiento disponible para miembros de la familia?
- ¿Hay servicios de guardería disponibles (si tiene niños pequeños)?
- ¿Cuáles son las restricciones para lo que puede llevar al hospital?
- ¿Cuál es la política de visitas?

Su bienestar emocional

El trasplante de médula ósea o células precursoras (TMO/TCP) presenta aspectos emocionales y psicológicos complejos que afectan en alguna medida a todas las personas. Hay factores relacionados con el proceso del trasplante que pueden producir un impacto en su salud emocional, entre ellos: interrupciones en las tareas cotidianas (ej., abandonar sus roles familiares habituales o hacer una pausa en su trabajo o estudios), expectativas poco realistas sobre el tiempo o la probabilidad de regreso a la “normalidad” o condiciones clínicas como depresión o tristeza, que son comunes y pueden tratarse con asistencia psicológica y/o medicación.²

Cada vez más estudios indican que estos factores psicosociales tienen un papel significativo en la recuperación tras un TMO/TCP y en la readaptación a largo plazo a la vida. Si comprende qué pueden ser algunos de estos problemas y aprende estrategias para manejarlos, usted y su equipo de salud estarán mejor equipados para evitar que ellos interfieran con su tratamiento. Tomar medidas positivas para preservar su salud emocional también puede reducir el estrés bajo el que se encuentra y facilitarle el manejo de su enfermedad. Los pasos positivos pueden incluir unirse a un grupo de apoyo, adquirir habilidades en resolución de problemas para los efectos colaterales del tratamiento (ej., control de las náuseas o la fatiga), utilizar técnicas para el control del estrés (como respiraciones profundas) o buscar asistencia psicológica. Existen algunas evidencias de que “intervenciones” de este tipo, que incluyen yoga y guía con imágenes, pueden realmente mejorar la supervivencia del cáncer.³ Las terapias naturales, como vitaminas y otras hierbas, deben ser cuidadosamente examinadas por su equipo de salud. En algunos casos, estos complementos pueden ser dañinos para usted durante y después de un tratamiento con TMO/TCP. Lo que siente y cómo lo enfrenta son situaciones únicas para usted.

La siguiente tabla menciona una serie de factores que, de acuerdo con nuestros especialistas, se asocian con un “buen” manejo psicológico. Incluye también medidas específicas que usted puede tomar.

Medidas que puede tomar para preservar su salud emocional

Recursos ²	Qué puede hacer
1. Expectativas realistas sobre TMO/TCP.	Tenga expectativas realistas sobre su trasplante: aprenda sobre el proceso para poder entender lo que está enfrentando. Acepte que existen serios riesgos y compárelos con los beneficios. Recuerde que después del trasplante necesitará tiempo para readaptarse a su vida habitual y que pueden haber cambios.
2. Apoyo psicosocial ofrecido por su sistema personal de apoyo y su equipo médico antes, durante y después de la hospitalización.	Busque fuentes de apoyo psicosocial en su centro de trasplante, en la comunidad y en las organizaciones de pacientes. Los grupos de apoyo y las redes de pacientes en las que pueda conversar con otras personas que recibieron trasplantes pueden ser beneficiosos. En el caso de que los recursos disponibles en su centro no cubran sus necesidades, pídale a su equipo de salud que le indique otros más apropiados.
3. Recursos individuales para enfrentar el proceso, incluyendo su nivel de optimismo, flexibilidad (ej., para adaptarse a las circunstancias cambiantes) y el uso de meditación y otras técnicas de relajación.	Aprenda y practique buenas técnicas para enfrentar situaciones difíciles. <ul style="list-style-type: none">• Lea libros inspiradores escritos por personas que pasaron por trasplantes exitosos o converse con ellos.• Controle su estrés a través de respiraciones profundas, visualización, meditación u otras técnicas de relajación que funcionen para usted.• Concéntrese en algo que lo ponga en control, como su actitud o comunicarse con su equipo de salud.• Comience un diario.
4. Disponibilidad de una o varias personas que le brinden apoyo primario , con las que puede contar durante la hospitalización y el cuidado domiciliar, como un cónyuge, padre, hermano o amigo cercano.	Encuentre una o varias personas con cuya presencia pueda contar a lo largo de todo el proceso. Usted necesitará apoyo en diferentes niveles; por ejemplo, puede necesitar que un amigo o vecino le brinde apoyo logístico para buscar a sus hijos en el colegio, así como un apoyo emocional íntimo de su pareja o de sus padres para ayudarlo a lidiar con sus miedos y frustraciones.
5. Su acceso a a los recursos profesionales de apoyo psicosocial antes, durante y después del trasplante.	Pregunte a sus médicos donde puede encontrar un profesional con el que se sienta cómodo—bien sea un psicólogo, psiquiatra, terapeuta o consejero espiritual.
6. Cuidados de seguimiento después del alta del centro de trasplante.	Antes del alta, asegúrese de haber comprendido claramente los cuidados de seguimiento necesarios y las complicaciones que puede encontrar a largo plazo.

Elección del centro de trasplante

En años anteriores, las personas que necesitaban un TMO/TCP tenían pocas opciones sobre el lugar al que podían recurrir para el trasplante. Actualmente, se realizan alrededor de 15.000 TMO/TCP anualmente, en cerca de 300 centros de los Estados Unidos y Canadá.⁴ Como resultado, usted tiene más opciones disponibles y puede elegir el centro de trasplantes que mejor se adapte a sus necesidades.

Existen varias consideraciones que deben afectar su decisión (vea más adelante “Aspectos a considerar en la elección del centro para TMO/TCP”). Vale la pena investigar un poco, empezando con su médico. Algunos directorios ofrecen una lista de centros de trasplante. Conversar sobre sus experiencias con personas que han pasado por un TMO/TCP puede ayudarlo a identificar las cualidades que busca en un hospital. También es una buena idea que converse con los coordinadores de trasplante, enfermeras o médicos en los centros que está considerando para que tenga una idea de sus capacidades. Si es posible, visite el centro de tratamiento antes de su admisión.

Aspectos a considerar en la elección del centro para TMO/TCP⁵

Centro de trasplante

- Años de experiencia realizando trasplantes
- Número de trasplantes realizados
- Tipo de trasplantes realizados
- Protocolo para el plan de tratamiento: tratamiento en estudio o estándar
- Índice de éxito para su enfermedad

Apoyo del equipo de trasplante

- Capacitación médica en TMO/TCP y tipo de entrenamiento especializado
- Equipo de enfermería con experiencia
- Relación enfermera-paciente no mayor de 1:2 (según las directrices de la American Society of Clinical Oncologists)
- Disponibilidad y calidad de los servicios de apoyo psicosocial

- Disponibilidad de otros miembros del equipo de salud

Consideraciones financieras

- Costo del tratamiento
- Experiencia en el trato con empresas aseguradoras
- Servicios de asistencia financiera
- Tarifas de los contratos de seguros para TMO/TCP

Seguimiento a largo plazo

- Apoyo para su médico de referencia
- Disponibilidad para responder sus preguntas

Otras consideraciones

- Para niños, especialización pediátrica y programas para niños
- Métodos para identificar potenciales donantes
- Cercanía de su casa (cuando tiene la opción)

¿Su seguro lo cubre?

Su centro de trasplante necesitará saber si el TMO/TCP está cubierto por su seguro de salud. Las empresas de seguros de salud pueden rehusarse a pagar un trasplante, debido a que aún es un tratamiento en investigación para muchas enfermedades. Su aseguradora puede negarse a cubrir el TMO/TCP, aún siendo un tratamiento aceptado. Sin cobertura, el costo de un TMO/TCP puede ser prohibitivamente costoso. Sin embargo, los especialistas legales dicen que no hay necesidad de entrar en pánico si se le niega la cobertura para el TMO/TCP. Usted tiene derechos y recursos. Converse con su equipo de salud para evaluar cuáles son sus opciones, consulte a un abogado que se especialice en esta área o entre en contacto con grupos de pacientes para obtener información. Por favor, revise también la “Guía de recursos” (página 35) para encontrar fuentes de información sobre cobertura de seguros.

Ejercicios y nutrición

Su salud física al entrar en un trasplante es un factor determinante del resultado. Obviamente, su salud general depende de muchos factores, que incluyen la severidad de su enfermedad, pero usted debe tratar de alimentarse bien, ejercitarse y hacer lo que esté a su alcance para mantener su cuerpo en las mejores condiciones físicas posibles antes del trasplante. Trabaje con su médico y fisioterapeuta para desarrollar un plan de ejercicios que se adapte a usted y su estado de salud.

El ejercicio regular le brinda muchos beneficios físicos y emocionales y será una parte importante de su recuperación. Trate de adquirir el hábito de practicar alguna actividad todos los días. Caminar es una opción excelente para casi todas las personas.

Antes de su admisión al hospital, ingiera comidas sanas y balanceadas con abundantes proteínas, vitaminas y minerales. Los problemas digestivos son comunes después del régimen de acondicionamiento para el trasplante por los efectos de la quimioterapia y la radiación sobre el *tracto gastrointestinal*. Tal vez no pueda ingerir alimentos sólidos por un tiempo; en ese caso, será alentado a comer cosas como gelatina, huevos, etc. Si es necesario, puede recibir fluidos nutritivos por vía intravenosa. (Pregunte a su médico si existe alguna restricción dietética inmediatamente antes de la admisión o las pruebas.) Las frutas y vegetales frescos, así como otros alimentos, pueden estar limitados un tiempo después del tratamiento debido al riesgo de infecciones, por lo que la etapa previa al trasplante es un buen momento para disfrutarlos.

Cuidados del cabello

La mayoría de los pacientes perderá casi todo su cabello durante el régimen de acondicionamiento previo al trasplante. Muchos pacientes han pasado por esto en quimioterapias o radiaciones anteriores. La pérdida del cabello puede ser una experiencia traumática, tanto si es la primera vez como si le ha ocurrido antes.

Muchos pacientes deciden cortarse el cabello corto antes de comenzar el trasplante. Esto sirve para dos cosas: facilita su cuidado y puede ayudar a que el inicio de la caída

sea menos impresionante. Cortar su cabello no eliminará el estrés de perderlo, pero muchos pacientes sienten que les ayuda.

En este momento, es importante considerar el uso de una peluca. Algunos pacientes prefieren decidir en este punto si desean usar una peluca o no y comenzar a buscarla antes de necesitarla realmente. Buscar una peluca que asemeje el color y el estilo de su cabello es más fácil si puede compararla con su propio cabello. Otros pacientes prefieren comprar pañuelos o sombreros para usar más tarde. Otros deciden que no desean nada o que lo decidirán cuando llegue el momento. Si usted se decide por una peluca u otro accesorio, comprarlo con antelación le dará tiempo de comenzar a adaptarse y practicar su uso, y lo ayudará a asegurarse que estará listo cuando lo desee. Además, puede ser que ahora se sienta más fuerte y tenga más energía para ir de compras. Muchos salones de belleza tienen selecciones de pelucas. Las ciudades grandes suelen tener también tiendas especializadas en pelucas. Los pañuelos, los sombreros y los turbantes de tela pueden encontrarse en casi todas las tiendas por departamentos o de accesorios. Otros pacientes, su trabajador social y las enfermeras pueden tener sugerencias sobre sitios cercanos que tengan pelucas y otros accesorios.

No hay ningún camino fácil para enfrentar la pérdida de cabello. Muchos pacientes tratan de pensar en ello como un signo de que el tratamiento está surtiendo efecto. Puede llevarle algún tiempo adaptarse a su peluca, pañuelo o sombrero. Así como ocurre con otros aspectos de un trasplante, los pacientes se adaptan a su propio ritmo. Otros pacientes y miembros de su equipo de trasplante, incluyendo su trabajador social, enfermera y psicólogo, tendrán sugerencias adicionales para enfrentarlo y ayudarlo a localizar recursos en su área.

*Consideraciones sobre fertilidad*⁶

Debe conversar ampliamente sobre este problema con su médico o su coordinador de trasplante, quien también puede referirlo a un especialista en fertilidad. Esto es especialmente importante si sus planes futuros incluyen una familia. Las altas dosis de quimioterapia o radiación utilizadas en los trasplantes pueden —algunas veces— causar infertilidad (incapacidad para lograr un embarazo) por destrucción de células reproductivas. La capacidad para mantener una actividad sexual puede no verse afectada. La forma en que usted esté afectado dependerá de la medicación utilizada y las dosis, así como de su edad y estado general de salud. Consulte a su médico o coordinador de trasplante si esto puede ser un problema en su régimen de acondicionamiento particular.

En las mujeres, la quimioterapia y la radioterapia pueden dañar los ovarios y reducir la cantidad de hormonas que ellos producen, lo que puede hacer que los períodos menstruales se hagan irregulares o se interrumpan. Esto puede ser temporal y no necesariamente conduce a infertilidad. Si su equipo de salud considera que estos efectos pueden ser permanentes, una opción para las mujeres preocupadas por la infertilidad puede ser recolectar y “congelar,” o *criopreservar* embriones.

Las mujeres también pueden experimentar olas de calor y otros síntomas parecidos a la menopausia, tales como prurito, ardor o resequedad vaginal. Estos síntomas pueden aliviarse utilizando un lubricante acuoso (los lubricantes oleosos pueden incrementar los riesgos de infecciones vaginales y deben evitarse).

En hombres, la irradiación corporal total y la quimioterapia pueden reducir el número de espermatozoides o su capacidad de movimiento, o causar otros cambios que resulten en infertilidad temporal o permanente, o en disfunción eréctil. Los hombres que enfrenten la posibilidad de infertilidad después del TMO/TCP tal vez deseen considerar los bancos de espermatozoides, un método en el cual se recolectan, congelan y almacenan varias muestras de espermatozoides para utilizar más adelante en la fertilización de un óvulo de la pareja.

La donación de espermatozoides y embriones y la adopción son otras posibilidades abiertas para las parejas que desean tener una familia después de un TMO/TCP. Aún cuando pueda resultar difícil conversar sobre este tema, es importante que lo discuta con su equipo de salud con antelación para que pueda buscar un especialista en este campo e iniciar los pasos necesarios. Entender claramente sus opciones y planificar con tiempo puede ayudar a disminuir el estrés asociado con las condiciones anteriormente mencionadas.

Evaluaciones previas al trasplante

Antes del trasplante o del régimen de acondicionamiento, deberá pasar por una serie de pruebas y exámenes para evaluar su salud. Los tratamientos afectarán cada sistema de su organismo. Por eso, es importante que tenga información sobre su condición médica general y el funcionamiento de sus órganos primarios (corazón, pulmones, riñones, hígado). Las pruebas suelen realizarse antes de su admisión al hospital, durante el curso de unos pocos días.

Las pruebas que necesitará dependen de su enfermedad, de los exámenes previos a los que fue sometido y del tipo de tratamiento que recibirá. Probablemente necesite una historia médica completa, un examen físico y varios análisis de sangre.

Otras pruebas pueden incluir:

- rayos X, pruebas de funcionamiento pulmonar o análisis de gases arteriales para chequear el funcionamiento de sus pulmones.
- Pruebas de funcionamiento cardíaco, tales como un electrocardiograma (ECG) o un ecocardiograma
- Tomografía computarizada, punción lumbar o biopsia de médula ósea para descartar tumores o células anormales.
- Un examen odontológico completo para ayudar a prevenir infecciones bucales posteriores al trasplante

Puede encontrar todas estas pruebas físicas y emocionalmente estresantes. Pídale a su médico que le diga con antelación en qué consistirán sus evaluaciones y una descrip-

ción de cada procedimiento y su propósito. Es útil recurrir a sus habilidades para el manejo del estrés para enfrentar mejor los desafíos de esta fase del tratamiento.

Una vez que tenga los resultados de las pruebas previas al trasplante, sus médicos trabajarán con usted en la finalización de los planes para su hospitalización y su régimen de acondicionamiento. Estos se describirán con más detalles en las siguientes secciones.

4. ENTRANDO AL TRANSPLANTE

El ambiente hospitalario

La admisión al hospital para su trasplante puede ser un momento difícil. Antes de su admisión, o al momento de su llegada, pida a su equipo de trasplante que le cuente cómo será un día típico, incluso las pruebas, procedimientos, consultas médicas, visitas de la enfermera u otras personas y otras actividades. También debe tener el cronograma para su régimen de acondicionamiento.

Algunos días su habitación en el hospital puede parecer una terminal de autobuses en la hora pico: docenas de miembros del equipo de salud entrando y saliendo de su habitación en todo momento del día y la noche. Se tomarán exámenes de rutina diariamente, y sus signos vitales (presión arterial, temperatura y pulso) se medirán varias veces por día. Puede mantenerse bastante ocupado interactuando con todos estos integrantes de su equipo de trasplante.

A pesar de toda la actividad, encontrará que hay momentos en los que está solo en su habitación. Puede ser que agradezca este tiempo a solas o que ansíe compañía. Si conoce el cronograma diario, puede hacer planes de acuerdo con él y pedir que lo visiten durante los períodos “lentos” o que vengan en otro momento si prefiere tener unos momentos a solas o un poco de privacidad. Dedique algún tiempo a identificar cómo se siente y cuáles son sus necesidades.

Catéter venoso central

Como parte de la preparación previa al trasplante, necesitará que le coloquen un *catéter venoso central*—llamado a veces catéter de Hickman o Broviac. Esta “vía central” es un tubo delgado y flexible que se inserta quirúrgicamente en una de las grandes venas que conducen a su corazón. Lucirá como un gran golpe bajo su piel, y tendrá dos o tres entradas llamadas *vías* en su extremo. Su catéter venoso central tendrá varias funciones. Será utilizado para extraer sangre para los análisis que necesite y para administrar productos, medicamentos y fluidos directamente a su torrente sanguíneo a través de una vía intravenosa (IV). Llegado el momento del trasplante, las células de reposición serán administradas a través de esta vía central. Es probable que deba mantener el catéter en su lugar por varios meses, aún después de abandonar el hospital. Las enfermeras le darán instrucciones específicas para mantenerlo limpio y evitar infecciones.

¿En qué consiste el régimen de acondicionamiento?

El régimen preparatorio destruye las células de su médula ósea para hacer espacio para el trasplante. Normalmente, la preparación se realiza después de su admisión al hospital, pero en algunos casos puede comenzar antes de su hospitalización.

Un hogar lejos de casa

Hacer que su habitación sea lo más cómoda posible puede hacerle más fácil afrontar la situación. La mayoría de los centros de trasplante le permitirá traer a su habitación sus propias ropas y otras pertenencias personales; algunos pueden tener restricciones o requerir que los elementos sean previamente higienizados o esterilizados. Converse con su coordinador de trasplante con antelación sobre lo que está permitido. Algunas cosas que debe considerar son:

- Fotografías de familiares, amigos o mascotas
- Bastante ropa cómoda para dormir o vestir (las prendas que se abotonan al frente son las mejores)
- Pantuflas
- Varios pares de medias abrigadas y cómodas
- Zapatos cómodos para caminar alrededor de la unidad
- Sombreros, pañuelos o una peluca para mantener su cabeza abrigada.
- Una radio o un aparato para cintas y CD, y su música favorita
- Libros o revistas
- Papelería y lapiceras para escribir cartas
- Libreta de direcciones y números de teléfono
- Un VHS y cintas de video
- Un diario para tomar notas y registrar sus emociones
- Una computadora portátil
- Pasatiempos que le brinden placer y puedan realizarse en una habitación de hospital, como tejer o dibujar (algunos pasatiempos que requieran la coordinación de manos y ojos pueden resultar difíciles)
- Rompecabezas y/o juegos
- Cintas instructivas con técnicas para el control del estrés

Para niños

- Juguetes y juegos favoritos
- Video juegos
- Elementos artísticos y para manualidades
- Almohadas y mantas favoritas
- Afiches
- Diario
- Libros escolares y planes para las clases (si su hijo se está ausentando de la escuela y se siente lo suficientemente bien como para hacer tareas.
- Videoteléfonos
- Cartas y tarjetas de los compañeros de clases de su hijo

* converse con las maestras de su hijo sobre la mejor manera de recuperar el trabajo escolar perdido para que el niño pueda permanecer en su clase

Esta preparación suele implicar altas dosis de quimioterapia, con o sin radioterapia (RT). El cronograma para los tratamientos y la medicación específica utilizados dependerá de su centro de tratamiento y será adaptado a su caso.

Quimioterapia y radioterapia

Quimioterapia es un término general utilizado para describir un tipo de tratamiento contra el cáncer. Pueden utilizarse diferentes drogas, dependiendo de su enfermedad y de otros factores. Usted debe conversar con su médico sobre las medicación específica que le será administrada. La mayoría de las drogas quimioterápicas se administran por vía IV a través de su catéter venoso central. Algunas también pueden ser administradas por vía oral (por boca).

Si la radioterapia es parte de su tratamiento, puede aplicarse a su cuerpo entero (denominada *irradiación corporal total* o *TBI*, por sus siglas en inglés) o solamente en las partes afectadas. Si se utiliza TBI, ésta podrá administrarse en una sola dosis o en varios días. Las dosis fraccionadas administradas en varias horas o días puede minimizar los efectos colaterales,¹ y puede ser el curso de tratamiento preferible en niños. Una enfermera o técnico radiólogo identificarán su piel con marcas de tinta (tatuajes), que pueden ser permanentes o no, para indicar dónde deben colocarse cubiertas protectoras (como sobre el corazón y los pulmones) y, en algunos casos, dónde se administrará la radiación.

Efectos colaterales del régimen de acondicionamiento

La mayoría de las personas tiene una idea de lo que la quimioterapia y los tratamientos con radiación pueden hacer a su cuerpo. Tenga presente que cada persona es diferente: algunos son levemente afectados y otros severamente. La mayoría de las personas probablemente se encuentre en algún punto medio. A continuación, le presentamos un revisión general de efectos colaterales comunes. Usted puede presentar alguno, todos o ninguno de estos efectos. Usted puede experimentar otros efectos que no se mencionan aquí. Su equipo de salud es la mejor fuente de información sobre los potenciales efectos colaterales de su tratamiento, y cuál es la mejor forma de manejarlos. Es importante que converse sobre su régimen de acondicionamiento y sus efectos colaterales con sus médicos con bastante antecedencia.

Los efectos colaterales de la quimioterapia y de la radioterapia se relacionan con sus mecanismos de acción contra la enfermedad, que consiste en matar a las células que se dividen rápidamente. Además de las células enfermas, que constituyen el objetivo del tratamiento, las “células de división rápida” incluyen las del cabello, piel, tracto gastrointestinal y órganos reproductores, así como la médula ósea. Es importante reconocer que la mayoría de los efectos puede manejarse con monitoreo riguroso y medicación, que será uno de las funciones primarias del equipo para cuidados de soporte de su centro de trasplante.

Los efectos colaterales temporales que pueden afectarlo *en forma aguda* (dentro de las primeras horas o días después de su tratamiento) se mencionan a continuación.

- Náuseas y vómitos
- Diarrea
- Pérdida temporal del cabello (alopecia)
- Fatiga
- Pérdida del apetito
- Ampollas en la boca
- Reacciones en la piel

Existen otros efectos colaterales asociados con altas dosis de quimioterapia y radioterapia que pueden no hacerse aparentes durante semanas, meses o años (esos se describen en las páginas 24 y 25). Algunos de los medicamentos utilizados para tratar los efectos colaterales pueden tener, a su vez, efectos colaterales, haciendo que su manejo médico sea un acto de equilibrio delicado que requiere monitoreo y ajustes.

Es determinante que participe activamente en sus cuidados para controlar y manejar los efectos colaterales. Solamente usted puede decir cuando algo le molesta. Comuníquese con su equipo de trasplante. Cuénteles cualquier problema que pueda tener o si algo no parece estar bien, aún cuando parezca poco importante. Generalmente hay cosas que pueden hacerse para ayudarlo.

(Por favor, observe:

La revisión más detallada de los efectos colaterales que pueden resultar de la quimioterapia o la radioterapia va más allá del alcance de este folleto. Pida a su equipo

de trasplante que le ofrezca detalles adicionales, incluyendo información sobre cómo manejar los efectos colaterales. Para obtener más información, vea la "Guía de recursos" (página 35).

Control de infecciones

Después de su quimioterapia o radioterapia puede tener que cumplir procedimientos estrictos para el control de infecciones hasta que su sistema inmunitario esté funcionando totalmente otra vez. Estos procedimientos varían, pero pueden incluir el estar en una habitación especialmente "limpia" diseñada para permanecer lo más libre de gérmenes posible. La habitación puede tener sistemas especiales para el tratamiento de aire que eviten la entrada de los gérmenes. También puede haber restricciones en las cosas que puede llevar a su habitación o las visitas que puede recibir. Además, puede haber procedimientos especiales para sus visitas, tales como el uso de máscaras, trajes y cubiertas para los pies.

Los alimentos deberán estar bien cocidos para destruir cualquier bacteria, y no podrá comer frutas o vegetales crudos o beber leche no pasteurizada por un tiempo. Su equipo de trasplante lo instruirá en relación con los tipos de alimentos que puede y no puede consumir.

El día del trasplante: Un segundo “nacimiento”

Una vez que sus células enfermas hayan sido destruidas junto con su médula ósea, es el momento del trasplante, o “rescate”. Su trasplante probablemente sea realizado a los pocos días de haber terminado el régimen de acondicionamiento. Las células precursoras recolectadas serán infundidas a través de su catéter venoso central, en forma similar a una transfusión de sangre. El proceso suele ser corto, entre una y dos horas, y generalmente sin complicaciones. Algunas personas experimentan ligeras náuseas. Puede haber un olor fuerte si la médula ósea recolectada fue almacenada; este olor se debe a los preservativos utilizados.

Casi en forma inmediata, las nuevas células viajarán a través de su torrente sanguíneo y hacia su médula ósea. Una vez en su médula ósea, comienzan su trabajo de crear nuevas células sanguíneas y reconstruir su sistema inmunitario. A veces se denomina a este día el “Día cero”, el día en que comienza la cuenta posterior al trasplante. Muchos sobrevivientes consideran esta fecha como un segundo cumpleaños.

5. DESPUÉS DEL TRASPLANTE: UNA SEGUNDA OPORTUNIDAD EN LA VIDA

“Engraftment”

Usted ha alcanzado un punto crucial: el trasplante de las células que reconstruirán su sangre y su sistema inmunitario. Ahora, viene un período de vigilancia estricta. En este punto, es responsabilidad de sus nuevas células precursoras reproducir todos los glóbulos blancos, rojos y plaquetas que necesita su cuerpo, un proceso llamado “*engraftment*”.

Se dice que ocurre un “engraftment” cuando se detectan nuevos glóbulos blancos en su torrente sanguíneo.⁷ Esto es una indicación de que su cuerpo está listo para luchar contra las infecciones (el trabajo de los glóbulos blancos), coagular su sangre (el papael de las plaquetas) y transportar oxígeno por todo el cuerpo (una función de los glóbulos rojos). El tiempo del “engraftment” varía: Suele ocurrir entre las segunda y la cuarta semanas,¹ pero puede tomar hasta unos pocos meses. La recuperación completa de su sistema inmunitario tomará mucho más tiempo, hasta uno o dos años. Se extraerán muestras de sangre diarias para evaluar el seguimiento de sus niveles de células sanguíneas, y sus signos vitales se continuarán chequeando con frecuencia.

Durante ese período en el que sus nuevas células están reconstruyendo sus depósitos de células sanguíneas, tendrá mayor riesgo de hemorragias, infecciones y fatiga. Para reducir el riesgo de infecciones, tal vez necesite permanecer en una habitación aislada, especialmente limpia y aséptica, y puede haber restricciones a sus visitantes (por favor, vea “Control de infecciones”, en la página 20). La piel y la boca son los lugares comunes de infección, por lo que deberá prestar mucha atención a la higiene personal y dental. Su equipo de trasplante le dará instrucciones diarias específicas dirigidas a evitar infecciones. Siga cuidadosamente estas instrucciones y asegúrese de comunicar cualquier problema inmediatamente.

Algunas complicaciones relacionadas a un trasplante se revisan a continuación. Estas complicaciones pueden ser efectos directos de la quimioterapia y la radioterapia, pueden resultar de la inmunosupresión inducida por esos tratamientos o pueden deberse a los efectos colaterales de las drogas utilizadas para manejar otras complicaciones. Esta información pretende ser una revisión general, consulte a su equipo de salud si desea información adicional. Recuerde, todo su equipo de trasplante estará concentrado en evitar y manejar estas potenciales complicaciones. Pero ellos no pueden hacerlo in usted. Es más importante que nunca que comunique claramente cualquier cambio en su salud o cualquier preocupación que pueda tener.

Potenciales complicaciones primarias de la terapia de trasplante

NOTA: Tenga presente que en la mayoría de los casos existen cosas que usted y su equipo de salud pueden hacer para evitar, manejar y tratar estas potenciales complicaciones.

Infecciones

Los agentes infecciosos serán su enemigo por varios meses. El manejo de los focos infecciosos se concentra en la prevención, lo que explica por qué deben tomarse precauciones especiales para protegerlo de la exposición a virus, bacterias e infecciones. Algunos de los medicamentos que se usan para tratar las infecciones, como los antibióticos, antimicóticos y antivirales pueden administrarse como medida preventiva. (Vea “Control de infecciones”, página 20, y “Consejos para evitar infecciones”, página 27.)

La *mucositis*, hinchazón y enrojecimiento de la boca y el tracto gastrointestinal, es común después de un trasplante de médula ósea o de células precursoras, así como lo son las infecciones por herpes zoster (culebrilla). Pueden reactivarse infecciones preexistentes, tales como herpes simple (“ampollas frías”, herpes genital).

Hemorragias

Estará muy predispuesto a las hemorragias como resultado de una disminución en los niveles de plaquetas, las células sanguíneas que permiten la coagulación de la sangre. Las membranas mucosas de la boca, la nariz, la piel y el tracto gastrointestinal son las más comúnmente afectadas. Tal vez necesite recibir transfusiones de plaquetas si su recuento plaquetario cae demasiado o si presenta hemorragias.

Complicaciones orgánicas

En raras ocasiones pueden surgir complicaciones serias en el hígado, los pulmones o los riñones de algunos pacientes trasplantados. Las personas que padezcan de enfermedades que afecten esos órganos tienen un mayor riesgo, por lo que la función orgánica se evalúa cuidadosamente en los análisis previos al trasplante. Entre los órganos que pueden afectarse se encuentran:

Hígado: El hígado es responsable por remover sustancias peligrosas de los fluidos corporales, absorbiendo nutrientes y produciendo la bilis (un líquido digestivo). Los efectos colaterales de los problemas hepáticos pueden incluir problemas digestivos y/o acumulación de sustancias tóxicas. La enfermedad veno-oclusiva (VOD por sus siglas en inglés), una condición grave en la cual se obstruyen las pequeñas venas del hígado, puede desarrollarse como resultado de la quimioterapia y de la radiación. Algunos posibles síntomas de la VOD son dolor abdominal, aumento de peso, tumefacción del hígado y disminución de la función hepática (evaluada con exámenes de sangre).

Riñones: Los riñones filtran su sangre y excretan los productos de desecho. Los regímenes de acondicionamiento pueden causar insuficiencia renal temporal, lo que hace que se acumulen productos de desecho en la sangre y aumente el riesgo de infecciones, hemorragias y efectos colaterales de las drogas. Sus “fluidos eliminados”, la cantidad de orina y heces que usted excreta, se supervisarán cuidadosamente.

Pulmones: Sus pulmones controlan la respiración, el intercambio de oxígeno y dióxido de carbono que es esencial para la vida. Las infecciones en los pulmones pueden provocar complicaciones respiratorias. La neumonitis (una inflamación de los pulmones que causa neumonía) y la fibrosis pulmonar (falta de aire) pueden ser resultado de un daño causado por la quimioterapia y/o la radiación. Las cubiertas que se colocan sobre los pulmones durante la RT pueden ayudar a prevenir estos problemas. Ejercitar sus pulmones a través de respiraciones profundas y “espirometría” (una pequeña manguera unida a un tubo con una pelotita; al soplar en el tubo, se eleva la pelota) pueden ayudar a mantener limpios los pulmones. Su equipo de salud revisará con usted la rutina que debe practicar.

Corazón: El corazón bombea sangre a todo su cuerpo, transportando oxígeno y nutrientes a sus células y órganos. Algunas drogas quimioterápicas pueden tener graves efectos colaterales que lesionen su corazón. Su función cardíaca se supervisará cuidadosamente a lo largo del proceso de TMO/TCP.

Fracaso del injerto

El fracaso del injerto ocurre cuando la función de la médula ósea no se recupera, o se pierde después de un período de recuperación. Puede resultar de un rechazo al injerto cuando el sistema inmunitario rechaza las células trasplantadas, o cuando la médula ósea trasplantada fracasa en la producción de nuevas células sanguíneas. Los motivos del fracaso de un injerto no siempre son conocidos; entre los factores que pueden aumentar el riesgo se encuentran NO haber recibido irradiación corporal total, haber recibido médula ósea o células precursoras de sangre periférica con depleción de células T, enfermedades virales, uso de drogas inmunosupresoras y antecedentes de fibrosis de médula ósea, una alteración en la médula ósea.

Las mejoras continuas en la ciencia del trasplante hacen que los fracasos de los injertos sean cada vez más raros. Los regímenes de acondicionamiento previos al trasplante que destruyen su médula ósea y suprimen en gran medida su sistema inmunitario, suelen ser suficientes para evitar los rechazos del injerto.⁷ En el caso improbable de que fracase el injerto o que por algún motivo se posponga, sus médicos conversarán con usted las opciones médicas, que pueden incluir otro trasplante.

Efectos a largo plazo

Pueden ocurrir algunos efectos colaterales a largo plazo como resultado del régimen de acondicionamiento, algunos de los cuales se mencionan a continuación. Se están dirigiendo esfuerzos significativos en investigación para entender mejor las medidas preventivas que pueden tomarse para reducir el riesgo de aparición de estas complicaciones:

- Infertilidad (ver página 14)
- Problemas de crecimiento en niños, que pueden resultar de la irradiación corporal total, y pueden ser tratables con hormonas de crecimiento

- Cataratas, también como resultado de la radiación, que eventualmente pueden requerir cirugía (los controles oculares regulares serán parte de sus cuidados de seguimiento)
- Los cánceres secundarios pueden ser inducidos por los tratamientos o ser condiciones preexistentes.

Esperando el “Engraftment”

El tiempo parece pasar muy lentamente durante el tiempo de espera por el “engraftment”. Puede ser útil mantener su mente lo más ocupada posible para desviar su atención de la “espera” hacia cosas positivas. Trate de mantenerse concentrado en su objetivo, más que en esta etapa transitoria.

- No mire el reloj. No se aferre a marcos de tiempo “típicos” durante la espera. Cada caso es diferente.
- En lo posible, organice las visitas con las personas que realmente quiera ver.
- Ejercicios: Arregle tener acceso a una máquina para ejercicios o salga a dar enérgicas caminatas lo más frecuentemente que pueda.

Verifique con su equipo de salud qué tipo de ejercicios puede practicar.

- Lleve un registro de sus recuentos sanguíneos para monitorear su progreso.
- Escuche cintas para meditación o relajación.
- Escriba en su diario sobre lo que hará cuando salga del hospital.
- Conozca otras personas en su piso: Puede hacer nuevos amigos y aprender mucho durante el proceso.
- Comunique sus necesidades y deseos a las personas que puedan ayudarlo.

El día del alta

El alta del hospital depende de muchos factores, incluyendo recuentos sanguíneos, duración del régimen preparatorio, efectos colaterales, reacción al trasplante y si recibió o no factores de crecimiento. Puede experimentar emociones contradictorias cuando llegue el momento de abandonar el hospital. El alivio por salir finalmente puede opacarse por la noción de que el cuidado médico inmediato se termina, lo que puede provocar ansiedad. Estos sentimientos son naturales. Trate de mantenerse concentrado en su objetivo de mejorarse y ¡alégrese por lo lejos que ha llegado!

6. EL REGRESO A CASA

La urgencia por readaptarse

Reintegrarse a la vida fuera del hospital es un gran paso. La readaptación puede ser un proceso largo. Su cuerpo ha pasado por un importante experiencia y sus defensas están bajas. Puede sentirse ansioso por continuar los roles familiares y laborales que dejó atrás, pero sea realista en sus expectativas para sí mismo. Es poco probable que pueda volver a su nivel de actividad anterior a la enfermedad enseguida. Manejar exitosamente esta última parte del tratamiento le tomará tiempo, paciencia y comprensión consigo mismo y con los demás.

Cuidados médicos de seguimiento

Aún cuando su trasplante oficialmente haya “terminado”, su recuperación médica no. Puede tomar varios meses que sus células sanguíneas se regeneren hasta niveles normales, y hasta dos años antes de que su sistema inmunitario sea completamente funcional. Hasta entonces, continuará presentando riesgos aumentados para infección, hemorragias y fatiga, dependiendo de su recuento de células sanguíneas. El riesgo disminuirá a medida que aumenten sus recuentos.

La naturaleza de su cuidado de seguimiento dependerá de varios factores, pero probablemente deba volver al hospital para consultas ambulatorias frecuentes en las semanas y meses que sigan a su alta. Probablemente, las citas serán semanales o quincenales por algunos meses. Si usted no vive cerca del centro de trasplantes, usted y su prestador deberán arreglar alojamiento dentro del área (su coordinador de trasplante puede ayudarlo con esto). El hospital le dará instrucciones específicas para sus cuidados diarios de seguimiento, incluyendo agenda de citas, medicamentos que debe tomar e información sobre prevención de infecciones y mantenimiento de su vía central limpia.

También puede necesitar de cuidados para algunas de las siguientes condiciones específicas:

- Efectos a largo plazo de los regímenes preparatorios, tales como cataratas, infertilidad, cáncer secundario o, en niños, problemas de crecimiento (páginas 24 y 25).
- Fatiga severa, que puede requerir tratamiento con medicación o transfusiones de glóbulos rojos (ver “Manejo de la fatiga”, en la página 29)
- Los efectos a largo plazo de la medicación utilizada para tratar las complicaciones del trasplante.

Consejos para evitar las infecciones

Usted tendrá mayor riesgo de infecciones hasta que su sistema inmunitario recupere completamente su función, por lo que es importante que tome precauciones para evitarlas.

- Lave sus manos frecuente y meticulosamente con jabón. Consulte a su equipo médico sobre los jabones especiales que debe usar.
- Pregunte a su equipo médico con qué frecuencia debe tomar baños o duchas calientes.
- Haga lavar frecuentemente sus sábanas y toallas con agua caliente y detergente.
- Evite personas enfermas, incluso con resfríos.
- Utilice una máscara facial en lugares con mucha gente o, simplemente, evítelos.
- Evite tocar barandas o picaportes (utilice guantes o un pañuelo).
- Las mascotas en su casa pueden resultar problemáticas. Converse con su equipo de trasplante para recibir instrucciones.
- Las plantas pueden esconder agentes infecciosos; es mejor que las envíe a otro lugar hasta que su sistema inmunitario se haya recuperado.
- No nade en piscinas públicas, lagos u océanos.
- Tenga una persona que haga la limpieza de su casa, especialmente tareas como limpiar los baños y los pisos, o aspirar (las alfombras pueden esconder moho y otros agentes infecciosos).

Cuándo llamar al médico

Saber cuando llamar al médico puede ayudarlo a evitar complicaciones graves después de abandonar el hospital. Si tiene dudas, siempre es mejor llamar a su equipo de salud. Le presentamos algunos signos que requieren la atención inmediata de su equipo médico:

- Fiebre de 100,5 grados Fahrenheit (38 grados centígrados) o más
- Tos, estornudos o congestión nasal
- Dolor, tumefacción o enrojecimiento de cualquier parte
- Ampollas como las del herpes labial en su boca o cualquier otra parte
- Sensación de ardor o dolor al orinar, o cambios de color en la orina
- Cualquier tipo de hemorragia, como en las encías o la nariz, o excesivo flujo menstrual
- Sangre en orina o heces
- Cualquier otro dolor o problema físico que no pueda explicar

Problemas que afectan la readaptación después de un trasplante de médula ósea o células precursoras (TMO/TCP)¹

Pueden surgir algunos problemas mientras se readapta a su vida después de un TMO. A continuación, se describen algunos de los más frecuentemente referidos por aquellos que superaron un trasplante con éxito, junto con las estrategias sugeridas para enfrentarlos.

Ansiedad/depresión

Temor a la recurrencia de la enfermedad, preocupaciones sobre fertilidad, interrupción de los roles en la familia y el trabajo y pérdida de energía son problemas fundamentales que contribuyen con la ansiedad según los pacientes que pasaron por un TMO. La práctica de técnicas para el manejo del estrés, como respiración profunda, meditación o relajación puede ayudarlo a reducir su ansiedad y sentirse menos deprimido. La depresión grave y continúa o la ansiedad generalizada que interfieran en su vida cotidiana requieren atención médica y pueden requerir tratamiento con terapias conductuales y/o medicación.

Nivel de energía/fatiga

Los recuentos bajos de glóbulos rojos pueden contribuir con la fatiga severa. En un estudio, pacientes que pasaron por un trasplante comunicaron que su nivel de energía era, en promedio, 58 por ciento del “normal” a los 100 días del TMO/TCP.⁸ Cuando la fatiga es severa, puede ser debilitante y provocar estrés y ansiedad adicionales por su impacto en las actividades cotidianas. Con frecuencia, ésto puede controlarse con la ayuda de planificación de actividades y medicación. (Ver “Manejo de la fatiga” en la página 29)

Actividad sexual

La dificultad para interesarse por la actividad sexual afecta a muchas de las personas que han superado un TMO/TCP. Son comunes los cambios en la motivación sexual de esas personas, y pueden estar relacionados con los efectos físicos del régimen de acondicionamiento, tales como resequedad vaginal o fatiga, o con los aspectos psicológicos, que incluyen depresión, problemas de auto-imágen y dinámicas de relación cambiantes. La honestidad con su pareja es el primer paso hacia la normalización de este importante aspecto de su relación. Hay medicamentos, pomadas y otros tratamientos externos que pueden ayudarlo a aliviar algunos de los factores físicos. Aunque puede ser difícil, conversar con su equipo de salud puede ayudarlo, y tal vez quiera considerar la terapia familiar.

Trastornos del sueño

Estas alteraciones pueden ser resultado de los efectos colaterales de la medicación y de la interrupción del proceso del sueño durante la hospitalización. Los problemas del sueño, que pueden conducir a cambios en el estado de ánimo y dificultad en la socialización, son tratables. Su equipo de salud puede ayudarlo con sus problemas para dormir.

Manejo de la fatiga

La fatiga es un resultado común y posiblemente debilitante de la quimioterapia y la radiación. Puede variar de leve a severa, y generalmente es el resultado de la anemia, una enfermedad causada por los bajos niveles de glóbulos rojos (encargados de transportar el la hemoglobina, una proteína que lleva el oxígeno a las células, que lo usan para obtener energía). La anemia puede tratarse con medicación o con transfusiones de glóbulos rojos.

El manejo de la fatiga requiere que ponga especial atención en sus niveles de energía varias veces por día para que pueda organizar sus actividades cerca de los horarios en los que tiene más energía. A continuación encontrará algunos otros consejos para manejar el cansancio.

- **Priorice sus actividades:** Esto requiere que juzgue qué cosas son realmente importantes para usted.
- **Conserve su energía para las cosas que en verdad quiera o deba hacer.**
- **Aliméntese bien, con abundantes alimentos ricos en hierro, como** los huevos, el hígado y las hojas verdes. Consulte a su médico si debe tomar suplementos de hierro.
- **No se sobrepase:** Escuche las indicaciones de su cuerpo y no se exceda.
- **Descanse con frecuencia:** Haga pausas si se está cansando, aún si está fuera de casa haciendo algo. Tome siestas durante el día para reponer energías (pero no demasiado cerca de la hora de dormir, ya que puede alterar su sueño).
- **Trátese bien:** Use terapias de relajación, yoga y otras estrategias para calmar su cuerpo y su alma. Dése un masaje, tome un baño caliente o consiéntase de alguna manera especial.
- **Reconozca sus límites:** No se sobrecargue ni se mantenga presionado al borde del agotamiento. Sea amable consigo mismo si no puede hacer todo lo que le gustaría.
- **Converse con su equipo de salud sobre las causas y soluciones para su fatiga.**

Ejercicios y nutrición

Su programa de ejercicios comenzará antes de que abandone el hospital. De hecho, comenzará mientras aún esté en la cama. Fisioterapeutas y terapueutas respiratorios trabajarán con usted para impedir que sus pulmones y músculos se debiliten. Le enseñarán ejercicios que puede hacer acostado en la cama. A medida que se fortalezca, podrá caminar con su poste para vía IV y hacer “paseos” por la unidad.

Es importante que recuerde que le tomará algún tiempo alcanzar su antigua rutina. Cada persona es diferente. Puede ser útil establecer metas. Por ejemplo, si caminar hasta el buzón un día es un logro, trate de establecer la meta de caminar hasta la esquina unos días más tarde. Su fisioterapeuta lo puede ayudar a crear un plan para acumular su fuerza y una nueva rutina para las actividades y ejercicios diarios. Escuche a su cuerpo y guíese por su nivel de energía y fuerza. No comience un nuevo régimen riguroso de ejercicios sin el consentimiento de su médico.

La nutrición va de la mano con los ejercicios. No tendrá la energía para ejercitarse si no se alimenta adecuadamente. Aunque puede tener algunas reglas en su dieta, el nutricionista de su equipo de trasplante lo ayudará a crear un plan de comidas que garantice que reciba las calorías que necesita. Muchos pacientes encuentran que les toma algún tiempo recuperar su apetito normal. La variedad en los alimentos, sabores y texturas puede ayudarlo a estimular su apetito. Es importante escuchar a su cuerpo y qué tipo de alimentos desea comer (caliente, frío, blando, húmedo, seco).

La perspectiva a largo plazo

Conquistar el proceso de tratamiento de trasplante es un logro monumental. El proceso puede ser abrumador, aún para el mejor “luchador” del mundo. Es importante mantener una actitud positiva y permanecer concentrado en su objetivo de mejorar, aunque a veces pueda ser difícil. Recuerde, el tratamiento de trasplante es apenas un medio para lograr su meta —una meta que está a su alcance. Sea activo en sus cuidados y trabaje con su equipo de salud para alcanzar su objetivo.

Muchos pacientes que han superado un trasplante dicen que haber pasado por esa dura experiencia los cambió para mejor: se fortalecieron emocionalmente, tienen mayor autoestima y relaciones más profundas con sus seres queridos. Ellos también mencionan un mayor aprecio por la vida y un sentido de espiritualidad más elevado. Su caso y su situación son únicos. Al estar informado, ser proactivo y manenerse concentrado en su objetivo, usted estará haciendo todo lo posible para asegurarse de tener una experiencia positiva con el trasplante.

Recuerde que no está solo. Hay muchas personas que pueden ayudarlo. The Bone Marrow Foundation puede ayudarlo a entrar en contacto con ellas.

7. REFERENCIAS

1. National Institutes of Health, National Cancer Institute.
Bone Marrow Transplantation and Peripheral Blood Stem Cell Transplantation
(Research Report). NIH publication number 95-1178, revised November 1994.
2. McQuellon RP, Andrykowski MA. "Psychosocial Complications of Bone Marrow Transplantation." In: Atkinson K, ed. *Clinical Bone Marrow and Stem Cell Transplantation: A Reference Textbook*.
2nd ed. Cambridge, Mass: Cambridge University Press; 1999.
3. For example, see:
 - Fawzy FI, Fawzy NW, et al. Malignant melanoma: effects of an early structured psychiatric intervention, coping, and affective state on recurrence and survival 6 years later. *Arch Gen Psychiatry*. 1993;50:681-689.
 - Spiegel D, Bloom JR, et al. Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet*. 1989;2:888-891.
4. Blood & Marrow Transplant Information Network, 1998 figures.
5. Adapted from "Bone Marrow Transplant Newsletter," January 1994, a publication of the Blood & Marrow Transplant Information Network.
6. American Cancer Society website, www.cancer.org
7. Leukemia Society of America. *Bone Marrow Transplantation and Peripheral Blood Stem Cell Transplantation*. New York, NY; 1995.
8. McQuellon RP, et al. Quality of life and psychological distress of bone marrow transplant patients: The "time trajectory" to recovery over the first year. *Bone Marrow Transplant*. 1998; 21:477-486.

8. GLOSARIO

directivas anticipadas (apoderado de salud): Una directiva anticipada estipula a una persona elegida por usted para tomar las decisiones que afectan a su salud si usted no puede hacerlo. Designa a alguien en quien confía (un “apoderado” para usted) para tomar decisiones—en cualquier situación que surja—basado en las preferencias que determine en su “testamento viviente”.

trasplante alogénico: Un trasplante que utiliza médula ósea o células precursoras de un donante.

alopecia: Pérdida temporal del cabello.

antiemético: Combinación de drogas utilizada para controlar las náuseas y los vómitos.

antígeno: Sustancia que provoca una respuesta del sistema inmunológico del cuerpo. Resulta en la producción de anticuerpos o glóbulos blancos.

aféresis: Procedimiento similar a una transfusión de sangre, en el cual se colectan células precursoras de la sangre periférica.

trasplante autólogo: Trasplante en el que se utilizaba la médula ósea o células precursoras del propio paciente.

separador de células sanguíneas: Máquina utilizada en la aféresis, que distingue la pequeña fracción de células precursoras de las otras células en la sangre, para que las células precursoras puedan recolectarse.

médula ósea: Tejido esponjoso presente en la cavidad de los huesos. Su función es producir nuevos glóbulos rojos, blancos y plaquetas.

catéter venoso central: Tubo plástico pequeño y blando que se inserta en una vena grande por encima del corazón, utilizado para administrar medicación y extraer sangre sin múltiples pinchazos de aguja.

quimioterapia: Combinación de drogas utilizada para matar células cancerosas.

criopreservación: Proceso por el cual se congelan elementos como células, espermatozoides o embriones para preservarlos y utilizarlos en el futuro.

engraftment: Cuando la médula ósea o las células precursoras injertadas durante el trasplante comienzan a producir nuevas células sanguíneas.

eritrocitos: Glóbulos rojos.

tracto gastrointestinal: Sistema digestivo que incluye boca, esófago, estómago e intestinos.

factores de crecimiento: Sustancias que se administran a veces a pacientes trasplantados para estimular la producción de células sanguíneas, o a los donantes de células precursoras con el objetivo de movilizar las células precursoras hacia el torrente sanguíneo para que puedan ser recolectadas.

apoderado de cuidados de la salud: ver “directivas anticipadas”

hemoglobina: Proteína de los glóbulos rojos que transporta oxígeno de los pulmones al resto de las células del cuerpo.

consentimiento informado: Su autorización formal para que el hospital realice los procedimientos de trasplante. Los formularios de consentimiento pueden tener varias páginas y están escritos en términos médicos, con descripciones terminantes y detalladas de los riesgos y efectos colaterales asociados con el TMO, e incluyen las potenciales complicaciones a largo plazo.

intravenoso: A través de una vena.

leucocitos: Glóbulos blancos.

“testamento viviente”: Un “testamento viviente” estipula sus instrucciones específicas en relación con el tratamiento de soporte vital. Incluye instrucciones para su apoderado de cuidados de la salud, en el caso de que haya designado uno.

vías (catéteres): Vías o tubos unidos a un catéter temporal colocado quirúrgicamente y utilizado para administrar medicación y extraer sangre en lugar de múltiples vías endovenosas.

neutropenia: Disminución de los glóbulos blancos.

células precursoras de sangre periférica (PBSC - peripheral blood stem cells): Células precursoras que circulan en el torrente sanguíneo.

plaquetas: Células que coagulan la sangre para prevenir hemorragias.

régimen de acondicionamiento: La quimioterapia o radioterapia administrada antes del trasplante.

glóbulos rojos. Células que transportan oxígeno a todo el cuerpo (también llamados eritrocitos).

células precursoras: Células sanguíneas inmaduras encontradas en la médula ósea, a partir de las cuales se desarrollan todos los otros tipos de células sanguíneas.

depleción de células T: La remoción de células T de la médula ósea.

irradiación corporal total (TBI - total body irradiation): Radiación administrada a todo el cuerpo.

glóbulos blancos. Células que luchan contra las infecciones (también llamadas leucocitos).

9. GUÍA DE RECURSOS

Organizaciones

AirLifeLine

50 Fullerton Court, Suite 200
Sacramento, CA 95825

Tel: 1-877-AIRLIFE or
916-641-7800

Fax: 916-641-0600

Email: staff@airlifeline.org

Website: www.airlifeline.org

Una red nacional de pilotos voluntarios que brinda transporte aéreo gratuito para pacientes.

American Cancer Society

1599 Clifton Road, NE

Atlanta, GA 30329

Tel: 800-227-2345 or

404-320-3333

Website: www.cancer.org

Publica folletos sobre cáncer y opciones de tratamiento y ofrece grupos de apoyo para pacientes con cáncer y sus familias.

Blood & Marrow Transplant Information Network

2900 Skokie Valley Road,

Suite B

Highland Park, IL 60035

Tel: 847-433-3313

Toll-free: 888-597-7674

Fax: 847-433-4599

Email: help@bmtinfonet.org

Website: www.bmtinfonet.org

Libros, boletín de noticias mensual y red de apoyo en línea.

Cancer Care, Inc.

1180 Avenue of the Americas,
2nd Flr

New York, NY 10036-0263

Tel: 212-302-2400

Cancer Care Counseling Line

Tel: 800-813-HOPE

(800-813-4673)

Email: info@cancercare.org

Website: www.cancercare.org

Publicaciones, servicios de orientación y asistencia financiera.

Corporate Angel Network, Inc.

Westchester County Airport,

Building One

White Plains, NY 10604

Tel: 914-328-1313

Ofrece transporte aéreo gratuito para pacientes con cáncer.

International Bone Marrow Transplant Registry (IBMTR)

Medical College of Wisconsin

P.O. Box 26509

Milwaukee, WI 53226

Tel: 414-456-8325

Website: www.IBMTR.org

Información estadística sobre trasplantes.

Leukemia and Lymphoma Society

1311 Mamaroneck Avenue

White Plains, NY 10605

Tel: 800-955-4572 or

914-949-5213

Website:

www.leukemia-lymphoma.org

Publicaciones, servicios de apoyo y asistencia financiera.

National Bone Marrow Transplant Link

29209 Northwestern Hwy, #624

Southfield, MI 48034

Tel: 800-LINK-BMT or

800-546-5268

Website: www.comnet.org/nbmtlink

Relaciona pacientes con personas trasplantadas, publicaciones.

National Institutes of Health (NIH) Office of Cancer Communications

Bethesda, MD 20892

Cancer Information Service:

800-4-CANCER

Website: www.nci.nih.gov

La principal agencia del gobierno norteamericano de investigación e información sobre cáncer; ofrece numerosas publicaciones gratuitas.

National Children's Cancer Society

1015 Locust, Suite 1040

St. Louis, MO 63101

Tel: 314-241-1600

Email: PFS@children-cancer.com

Website:

www.children-cancer.org

Ayuda financiera, asistencia para la recaudación de fondos.

The Bone Marrow Foundation

70 East 55th Street, 20th Flr

New York, NY 10022

Tel: 800-365-1336

Email: TheBMF@aol.com

Website: www.bonemarrow.org

Asistencia financiera, educación, recursos y apoyo emocional.

Redes de apoyo en línea

ACOR, Association for Cancer Online Resources

Website: www.acor.org

Información y enlaces para todos los tipos de cáncer.

Registros de donantes

American Bone Marrow Donor Registry

c/o the Caitlin Raymond

International Registry

University of Massachusetts

Medical Center

55 Lake Avenue N

Worcester, MA 01655

Tel: 800-7-A-MATCH, si usted necesita un donante de médula ósea

Tel: 800-7-DONATE, si usted desea convertirse en donante

Tel: 508-334-8969

Fax: 508-752-1496

Email: info@crir.org

Website: www.crir.org

Búsqueda de donantes para trasplantes de médula ósea y de sangre de cordón umbilical.

National Marrow Donor Program (NMDP)

3001 Broadway Street NE
Suite 500
Minneapolis, MN 55413-1762
Tel: 800-MARROW-2 or
800-654-1247

(ofrece listas de centros locales)

Tel: 612-627-5800

Fax: 612-627-5877

Office of Patient Advocacy: 800-
526-7809

Website: www.marrows.org

Registro de donantes, directorio de centros de trasplante y grupos de defensa de los derechos del paciente.

Recaudación de fondos

National Transplant Assistance Fund (NTAF)

3475 West Chester Pike,
Suite 230
Newtown Square, PA 19073
Tel: 800-642-8399 or
610-353-9684
Fax: 610-353-1616

Email:

NTAF@transplantfund.org

Website: www.transplantfund.org

Asistencia para la recaudación de fondos e información para los donantes.

Problemas con el seguro

Carter & Coleman, Attorneys at Law

515 King Street, Suite 340
Alexandria, VA 22314

Ayuda con los problemas de seguro.

Patient Advocate Foundation

753 Thimble Shoals Blvd, Suite B
Newport News, VA 23606

Tel: 800-532-5274 or
757-873-6668

Fax: 757-873-8999

Email: patient@pinn.net

Website: www.patientadvocate.org

Publicaciones, ayuda con problemas de seguro, referencias de abogados.

Patient Advocacy Coalition

850 E. Harvard Avenue,
Suite 465

Denver, CO 80210

Tel: 303-744-7667

Fax: 303-744-7876

Ayuda a resolver los problemas de reembolso con el seguro.

10. OTRAS LECTURAS

Blood and Marrow Stem Cell Transplant

Marie Bakitas, RN
ISBN-0-763-7035-7

Bone Marrow Transplantation

S. Ikehara
ISBN-4-431-70181-8

*Bone Marrow Transplants:
A Book of Basics for Patients*

Susan K. Stewart, 1992

*Bone Marrow Transplants:
A Guide for Cancer Patients and Their
Families*

Marianne L. Schaffer, RN, 1994

*Everyone's Guide to Cancer Therapy:
How Cancer Is Diagnosed, Treated, &
Managed Day to Day*

Malin Dollinger, MD, Ernest H.
Rosenbaum & Greg Gable ISBN-0-
8362-3709-9

I'm Having a Bone Marrow Transplant

Leukemia Society's New York City
Chapter

*Survivors' Guide to a Bone Marrow
Transplant: What to Expect and How
to Get Through It*

Keren Stronach, 1997





THE BONE MARROW FOUNDATION

337 EAST 88TH STREET
SUITE 1B
NEW YORK, NEW YORK 10128
212/838-3029
800/365-1336
WWW.BONEMARROW.ORG