

Trasplante Alogénico 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. LA BÚSQUEDA DE UN DONANTE DE MÉDULA ÓSEA	7
• ¿Quién puede ser su donante?	7
• Cuando no hay ninguna concordancia en la familia	7
• Procedimientos para la donación de médula ósea	8
• Donación de células precursoras de sangre periférica (PBSC - Peripheral Blood Stem Cells)	8
3. PLANIFICACIÓN Y PREPARACIÓN PREVIAS AL TRASPLANTE	10
• Programación de horarios y logística	10
• Su bienestar emocional	11
• Elección del centro de trasplante	13
• ¿Su seguro lo cubre?	14
• Ejercicios y nutrición	14
• Cuidado del cabello	14
• Consideraciones sobre fertilidad	15
• Evaluaciones previas al trasplante	16
4. CÓMO PREPARARSE PARA EL TRASPLANTE	18
• El ambiente hospitalario	18
• Catéter venoso central	18
• ¿En qué consiste el tratamiento de acondicionamiento?	18
• Quimioterapia y radioterapia	20
• Efectos colaterales del tratamiento de acondicionamiento	20
• Control de infecciones	21
• El día del trasplante: Un segundo “nacimiento”	22

5. DESPUÉS DEL TRASPLANTE: UNA SEGUNDA OPORTUNIDAD EN LA VIDA	23
• “Engraftment” (integración y viabilidad del tejido trasplantado)	23
• Posibles complicaciones primarias del tratamiento de trasplante	23
• El día del alta	28
6. EL REGRESO A CASA	29
• La urgencia por readaptarse	29
• Cuidados médicos durante la etapa de seguimiento	29
• Problemas que afectan la readaptación después de un TMO/TCP	31
• La perspectiva a largo plazo	33
7. REFERENCIAS	34
8. GLOSARIO	35
9. GUÍA DE RECURSOS	38
10. LECTURAS COMPLEMENTARIAS	41
NOTAS	42

INTRODUCCIÓN

Trasplante alogénico de médula ósea o células precursoras: Un manual médico y educativo de la serie de manuales para pacientes y familiares, desarrollados por The Bone Marrow Foundation. Nuestro objetivo es brindar educación integral y recursos a fin de informar a los pacientes y a sus familiares sobre los procedimientos del trasplante y todo lo concerniente a los cuidados postrasplante.

Este manual se basa en la premisa de que si usted comprende a qué se enfrenta, estará en mejores condiciones de lidiar con ello. Estará preparado física, emocional y logísticamente para hacer frente a lo que vendrá. Los especialistas dicen que estar informado y tener expectativas realistas sobre el tratamiento de trasplante lo ayudará a superar los obstáculos que puedan presentarse a lo largo del camino.

“Trasplante alogénico de médula ósea o de células precursoras” es el mapa de ruta que lo guiará hacia el proceso de trasplante. (Se puede obtener un manual sobre trasplante autólogo de médula ósea de The Bone Marrow Foundation.) Ese manual brinda información general sobre los procedimientos médicos, cuidados de soporte y posibles complicaciones que pueden presentarse. NO tiene como intención ofrecer la información médica más actualizada o describir cada uno de los posibles escenarios que puedan resultar. Tampoco encontrará en él índices o estadísticas de curación específicas para cada enfermedad. Es preferible dejar esa parte en manos del equipo sanitario, que cuenta con la información más actualizada. *Este manual NO debe ocupar el lugar de las pláticas con sus médicos, sino que 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, trate de cuidar su mente tanto como su cuerpo. Es importante buscar el apoyo de familiares y amigos, los cuales desempeñarán diferentes roles. Usted conocerá muchas personas nuevas—médicos, especialistas, enfermeras, trabajadores sociales, fisioterapeutas, consejeros, nutricionistas y pacientes de trasplante de médula ósea—algunos de ellos ya han pasado por la experiencia del trasplante y otros están a punto de hacerlo. Converse con ellos. Aprenda de ellos, pero recuerde que no hay dos personas que experimenten lo mismo. Aproveche los recursos disponibles en su centro de trasplantes. Pida ayuda cuando la necesite. Puede resultarle útil concurrir a sus citas con un pequeño bloc de notas, a fin de llevar un registro de sus preguntas y de las respuestas y la nueva información que reciba.

Un trasplante consta de muchos pasos. El orden de los procedimientos individuales puede variar según el hospital, el tipo de tratamiento y la enfermedad. Sin embargo, es útil tener una visión general del proceso que les permita a usted, a sus familiares y a las personas que lo cuidarán, prepararse emocional, física y logísticamente para el tratamiento que tienen por

delante. Cada paso en su tratamiento médico significará un nuevo desafío para su cuerpo y su mente. Al mismo tiempo, cada uno de estos pasos lo acercará a la meta.

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

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

Las necesidades de los niños son únicas y requieren especial atención cuando se presenta una enfermedad. Este manual está escrito para pacientes adultos, pero la información que brinda le será igualmente útil a usted como padre o madre de un paciente, y redundará en beneficio del niño. Usted será el principal sostén de su hijo o hija, será usted quien lo defienda y lo cuide a lo largo de todo el proceso; su hijo seguirá las indicaciones que usted le dé. Esta guía lo ayudará a comprender lo que deberá enfrentar y de qué manera 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 comprender para otros niños, y pueden originar una cantidad de

reacciones emocionales, desde replegarse hasta hacer una escena, o experimentar sentimientos de celos, culpa o responsabilidad. La honestidad y la franqueza, reforzadas por una comunicación abierta y apropiada según la edad entre los miembros de la familia, son determinantes para identificar y manejar adecuadamente estas reacciones. Los hermanos del paciente deben comprender que no tienen ninguna responsabilidad por la enfermedad de su hermano, y que ellos no pueden contagiarse la enfermedad. Los hermanos donantes requieren atención especial para que puedan manejar los sentimientos de responsabilidad o de culpa potencialmente destructivos que se asocian a la donación de médula ósea, especialmente cuando 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 experimenta.

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 que se encuentra dentro del hueso. La sangre se origina a partir de las células precursoras, “células madre”, producidas en la médula ósea. Las células precursoras se transforman 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 hay células precursoras que circulan por el torrente sanguíneo. Se las denomina células precursoras de sangre periférica (PBSC, por su sigla en inglés). El perfeccionamiento de los métodos de recolección y almacenamiento de las células precursoras de sangre periférica ha 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 un glóbulo rojo, un glóbulo blanco o una plaqueta.

Los glóbulos blancos, también llamados leucocitos, son un componente clave en el sistema inmune, la defensa del cuerpo contra las infecciones, los 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, con forma de disco, que permiten que la sangre coagule adecuadamente, lo cual impide un sangrado excesivo.

¿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. Las células cancerosas, igual que otras células de nuestro organismo, se dividen rápidamente. Aunque estos tratamientos se cuentan entre las armas más efectivas para combatir muchas formas de cáncer, no tienen gran precisión y no se los puede dirigir exclusivamente contra las células enfermas. Como resultado, muchas células normales que se dividen rápidamente, incluidas las células precursoras, también son destruidas durante el tratamiento. Por lo tanto, el “rescate” mediante el trasplante de médula ósea o células precursoras le 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 de células precursoras: **alogénico** (un donante aporta la médula o las células precursoras) y **autólogo** (se utiliza la médula ósea o las células precursoras del propio paciente). El trasplante **singénico** es un tipo de trasplante alogénico de médula ósea o células precursoras provenientes de un gemelo idéntico.

Son varios los factores que determinan qué tipo de TMO/TCP necesitará usted, incluidos el tipo de enfermedad, su edad y estado de salud general, y la disponibilidad de un donante. Este manual se concentra en los trasplantes alogénicos y, por extensión, en los singénicos.

¿Qué enfermedades se tratan con TMO/TCP?

(Importante: Esta sección está destinada a brindarle una visión general, NO una lista exhaustiva de las enfermedades tratadas con TMO/TCP.)

El TMO/TCP continúa investigándose como tratamiento para varias enfermedades, por lo tanto, es probable que sus usos terapéuticos vayan en aumento. Uno de sus primeros usos fue para el tratamiento de la leucemia y el linfoma, dos tipos de cáncer que afectan a los glóbulos blancos. 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 la anemia y la drepanocitosis (anemia de células falciformes). Por otra parte, se está estudiando el TMO/TCP como tratamiento para el cáncer de mama, de pulmón y de ovario, para los tumores de células germinales, y muchos otros tipos de cáncer menos conocidos que se presentan en niños y adultos. Además, el TMO/TCP resulta efectivo en el tratamiento de tumores que se hayan extendido de una parte del cuerpo a otra, que no puedan extirparse quirúrgicamente o que no hayan respondido a otros tratamientos.

También se utiliza el trasplante en muchas enfermedades no cancerosas, incluidas las que afectan a la sangre o al 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 autoinmunitarias.

Información general: Consejos para saber más

Vivir en la era de Internet ha facilitado, como nunca antes había ocurrido, el acceso a un caudal de información y orientación médica sólida y comprensible. Sin embargo, también es posible perderse en un mar de información que puede ser imprecisa o estar desactualizada. Presentamos a continuación algunos consejos para saber cómo reunir información, dentro o fuera de Internet. (Hoy en día, la mayoría de las bibliotecas ofrece acceso gratuito a Internet, y es posible que su centro de trasplante brinde este servicio o le facilite el acceso a una biblioteca médica que lo haga.) Un buen lugar para comenzar su investigación es el sitio de The Bone Marrow Foundation (www.bonemarrow.org), que puede, a la vez, guiarlo hacia otros recursos.

Consejos para obtener información

- Utilice al equipo médico que lo trata. Ellos están capacitados para brindarle información médica sobre su enfermedad y tratamiento, y para orientarlo hacia otras fuentes de información.
- 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 obtenida de sus médicos o de grupos de pacientes. Si alguien le hace un comentario, por ejemplo, un consejo para contrarrestar las náuseas, o si ve algo en televisión, tome nota y guárdelo en su cuaderno o en su archivo.
- Puede ser útil organizar la información por subcategorías, tales como “Información general sobre la enfermedad”, “Apoyo y recursos”, “Cómo manejar los 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 38). Algunas organizaciones también pueden tener periódicos de opinión (“position papers”), informes, resúmenes o antecedentes sobre los tratamientos que están en etapa de investigación o sobre otros aspectos controvertidos de la asistencia.
- Visite la sección de libros sobre su enfermedad en una librería grande y, en la sección de auto-ayuda, busque libros sobre cómo enfrentar las enfermedades. También puede hacerlo a través de Internet. Consulte la “Guía de recursos” (página 38).
- Platique con otras personas que se encuentren en su misma situación. Participe en grupos de apoyo, o solicite en su centro de trasplante nombres de personas que hayan recibido un TMO/TCP. Muchos grupos de pacientes, incluida la fundación The Bone Marrow Foundation, tienen programas de paciente a paciente que lo pondrán en contacto con otros sobrevivientes. Una vez más, tenga presente que cada paciente puede experimentar el mismo tratamiento en formas levemente diferentes.

Preguntas fundamentales

Seguramente usted querrá encontrar respuestas a sus preguntas, ya sea a través de su propia búsqueda o a través de su médico. La siguiente lista puede ayudarlo a formular sus propias preguntas para consultar a su médico.¹

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

2. LA BÚSQUEDA DE UN DONANTE DE MÉDULA ÓSEA

¿Quién puede ser su donante?

Los trasplantes alogénicos de médula ósea, por definición, dependen de la disponibilidad de un donante sano cuya médula ósea sea biológicamente compatible con la suya —lo que los médicos denominan “compatibilidad HLA.” Los *antígenos leucocitarios humanos*, HLA por su sigla en inglés, son “marcadores” de proteínas que se encuentran en la superficie de los glóbulos blancos. Funcionan como una suerte de huella genética que permite que el sistema inmunitario de nuestro organismo reconozca las células del propio cuerpo. Los marcadores HLA se encuentran en pares; un elemento de cada par se hereda de la madre y el otro elemento, del padre. Por lo tanto, la búsqueda de un donante compatible comienza con sus familiares más cercanos. Existe una probabilidad del 25 por ciento (1 en 4) de que *un* hermano o hermana del paciente sean perfectamente compatibles con su tipo de HLA. Las probabilidades de tener *un* hermano o hermana compatibles depende del número de hermanos.

Se debe determinar el tipo de tejido de los potenciales donantes, lo cual implica realizar una serie de análisis de sangre a fin de determinar si las “huellas” de HLA son compatibles. Si no existe compatibilidad con un hermano o una hermana, se estudia la compatibilidad HLA de los padres, y luego se continúa con el resto de la familia, tías, tíos, primos, etc.

Cuando no se encuentra un donante compatible en la familia

Si no existe compatibilidad con los hermanos u otros familiares, el centro de trasplantes seguramente tiene sus propios procedimientos para encontrar un donante sin parentesco a través de los registros nacionales de médula ósea. Ellos buscarán en la base de datos de donantes a fin de identificar un donante potencialmente compatible. Promedialmente, la probabilidad de encontrar un donante sin parentesco con antecedentes étnicos similares es de un 60% a un 70%. Si se encuentra a alguien, el registro se comunica con el potencial donante y le da instrucciones sobre la forma de proceder. La identidad del donante se mantiene confidencial durante un tiempo después de realizado el trasplante. Cumplido este período, usted y el donante quedan en libertad de comunicarse si ambos dan su consentimiento por escrito.

A pesar del éxito de los registros nacionales para ayudar a identificar donantes sin parentesco, muchas personas que necesitan un TMO/TCP no encuentran un donante. Se están estudiando fuentes alternativas de células precursoras para contribuir a cubrir esta demanda. Por ejemplo, la sangre recolectada del cordón umbilical de los bebés recién nacidos (sin riesgo ni dolor para ellos) es una rica fuente de células precursoras, y su uso se está extendiendo.

Los donantes que pertenecen a la familia del paciente y que no son compatibles constituyen una alternativa para otros candidatos a TMO/TCP cuyos familiares tampoco son compatibles.

Debe conversar con su médico sobre los procedimientos para casos de “HLA-incompatible”. Anteriormente, estos donantes no eran una opción viable por el alto riesgo de enfermedad injerto contra huésped (EICH) y el fracaso del injerto asociado a esta incompatibilidad. Los avances recientes han contribuido a que esta sea una opción válida en algunos casos.

Procedimientos para la donación de médula ósea

La donación de médula ósea es un procedimiento relativamente simple que presenta pocos riesgos para el donador. Las complicaciones son poco frecuentes. Generalmente este procedimiento se realiza con anestesia general y puede requerir una o dos noches de internación, pero también se puede realizar en forma ambulatoria. Antes de la donación, el donante deberá someterse a un examen médico completo. En algunos hospitales la recolección de médula ósea es un procedimiento ambulatorio. Como los procedimientos varían, el hospital donde se realice la donación de médula ósea le brindará los detalles al donante, incluidas las instrucciones específicas para su preparación (por ejemplo, restricciones alimenticias si ha de utilizarse anestesia general).

La médula ósea se extrae insertando una aguja en un hueso grande, a través de la piel. Comúnmente se requiere cerca de una hora para obtener entre medio litro y un litro y medio de médula y células sanguíneas, lo cual representa una pequeña proporción (menos del 5 por ciento) de las reservas de médula ósea del donante. Luego, la médula recolectada se procesa para retirar cualquier residuo de hueso u otro tejido innecesario, y se la puede administrar inmediatamente al receptor, o se la puede almacenar hasta el momento del trasplante.

Su donante necesitará tan sólo un par de días para recuperarse plenamente. El problema más común es sensibilidad o dolor en el lugar de la incisión, y suele tratarse con analgésicos. También puede haber una leve rigidez o hematomas. Por otro lado, es posible, aunque poco frecuente, que aparezca una leve infección o un pequeño sangrado en el lugar de la incisión. En pocas semanas, el cuerpo del donante producirá nueva médula para reponer la que fue donada.

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

Progresivamente, la recolección de células precursoras de sangre periférica está sustituyendo 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 sencillo llamado *aféresis*, que se parece una transfusión de sangre. La sangre, que incluye a las células precursoras circulantes, se obtiene de una vena de buen grosor del brazo o a través de una vía central transitoria, dependiendo de los procedimientos del hospital y de la condición física del donante.

Seguidamente, la sangre se hace pasar por una máquina que *separa las células sanguíneas* y que diferencia la pequeña fracción de células precursoras presentes en la sangre de todas las demás células sanguíneas. Se recolectan las células precursoras y las células restantes se

devuelven a la sangre del donante. Según el tipo de trasplante y el momento de la donación, las células precursoras pueden ser transferidas directamente al receptor mediante infusión, o bien ser tratadas y congeladas para su posterior utilización, aplicando el mismo método que se usa para la médula ósea. La aféresis requiere más tiempo que la recolección de médula ósea porque hay menos células precursoras circulando en el torrente sanguíneo que en la médula ósea. Este procedimiento puede realizarse con el donante internado, lo cual implica que ingrese al hospital, o en forma ambulatoria. Suele llevar entre dos y cuatro horas, y puede repetirse varios días.

Se están investigando algunas estrategias que ayuden a “movilizar” las células precursoras—induciéndolas a abandonar la médula ósea y entrar al torrente sanguíneo—con el propósito de lograr una aféresis más eficaz. Un método que se utiliza cada vez más a menudo es el tratamiento previo con *factores de estimulación*, que estimulan la producción de células sanguíneas. Se demostró que dos de los factores de crecimiento más estudiados, los *factores estimulantes de colonias* y las *interleucinas*, aumentan la cantidad de células precursoras en la sangre. Si está considerando someterse a un trasplante de PBSC, debería consultar a los médicos de su hospital sobre el uso de factores estimulantes para el donante.

Cómo enfrentar la donación

El proceso físico de donar médula ósea o células precursoras es bastante simple y no suele presentar ninguna complicación médica. Sin embargo, algunos donantes pueden experimentar cierto grado de angustia asociada al acto de la donación y sus consecuencias. Esto ocurre particularmente con los donantes emparentados, que conocen al receptor y probablemente continúen involucrados, o al menos informados, con su evolución.

La mejor actitud para los miembros de la familia es la comunicación honesta y abierta, adecuada a las edades de sus integrantes. Aliente a su donante a que comparta sus sentimientos con usted, sean cuales fueren.

Asegúreles que comprende cómo deben sentirse y que ellos no son en absoluto responsables de su recuperación. Asegúrese de que entiendan cuánto significa para usted que sean sus donantes. Tal vez usted y su donante deseen conversar con un consejero especializado en este tipo de casos, quien podrá ayudarlos a resolver los problemas que quizás estén enfrentando. Quizá prefiera hacerlo separadamente o bien juntos, o como familia (por ejemplo, si el donante es un niño pequeño). Será importante para todos ustedes que exista un ambiente de sinceridad y de mutua comprensión de los sentimientos de cada uno.

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 de células precursoras (TMO/TCP). (El orden exacto de los acontecimientos puede variar según el centro de tratamiento, por lo que la información que le ofrecemos debe considerarse únicamente como una guía general.) Si usted sabe qué puede esperar, si ve el proceso con optimismo realista, y aprende a usar estrategias efectivas para enfrentar la situación, por ejemplo, solicitar apoyo y controlar el estrés, usted podrá participar activamente en el cuidado de su salud física y emocional.

Agenda y organización logística

Habrán un gran número de detalles que deberá resolver con su equipo de trasplante. Cada situación es única y cada dentro de trasplantes tiene sus propias directrices, de modo que las especificaciones de los procedimientos y los detalles logísticos pueden variar. La rapidez con que se desarrollen los hechos dependerá de su caso, incluidas la disponibilidad de un donante y su enfermedad.

En muchos centros, se le asignará un coordinador de trasplante. El coordinador, que puede ser una enfermera, un trabajador social o cualquier otro profesional sanitario, probablemente se encuentre con usted al inicio del proceso y continúe trabajando con usted a lo largo de todas las etapas del trasplante y de los cuidados de seguimiento. Es muy común olvidar cosas cuando se está estresado o distraído, así que es una buena idea que alguien lo acompañe a sus citas. Elija una persona que lo tranquilice y que pueda comprender lo que se platica. 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, su ingreso al hospital, el tratamiento de acondicionador, y para el propio trasplante. El equipo sanitario lo ayudará con ésto. Tal vez desee llevar un diario o calendario especial para las citas médicas y los recordatorios.

Preguntas del paciente

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 manual para anotar las preguntas adicionales a medida que se le ocurran. Algunas pregun-

tas solamente podrán responderse cuando el trasplante esté en marcha.

- ¿Cuánto tiempo permanecerá hospitalizado?
- ¿Qué debe hacer antes de su hospitalización?

Continuación . . .

- ¿Cuál será el cronograma de procedimientos después de su admisión?
- ¿En qué consistirá su tratamiento y cuáles son sus efectos colaterales?
- ¿Qué servicios de apoyo y orientación hay disponibles? ¿Es necesario pedir una cita?
- ¿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 (para pacientes con niños pequeños)?
- ¿Qué restricciones hay con respecto a los objetos que el paciente puede llevar al hospital?
- ¿Cuál es la política de visitas?

Su bienestar emocional

El trasplante de médula ósea plantea problemas emocionales y psicológicos complejos que afectan en alguna medida a todas las personas. Hay factores relacionados con el procesos del trasplante que pueden producir un impacto en su salud emocional, entre ellos: interrupción de las tareas cotidianas (por 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 cuadros clínicos como depresión o tristeza, que son comunes y pueden tratarse con asistencia psicológica y/o medicación.²

Un número creciente de investigaciones indica que estos factores psicosociales tienen un papel significativo en la recuperación después de haber recibido un TMO/TCP y en la readaptación a la vida a largo plazo. Al comprender cuáles son algunos de estos problemas y aprender estrategias para enfrentarlos, usted y su equipo sanitario estarán en mejores condiciones de impedir que los mismos interfieran con su tratamiento. El 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. Algunos ejemplos de acciones positivas podrían ser: unirse a un grupo de apoyo, aprender a resolver problemas derivados de los efectos colaterales del tratamiento (por ej., control de las náuseas o de la fatiga), utilizar técnicas para el control del estrés (como respiración profunda) o buscar asistencia psicológica. Hay evidencias, incluso, de que este tipo “intervenciones”, incluidos el yoga y técnicas de imaginación guiada, pueden realmente mejorar la supervivencia del paciente con cáncer.³ Las terapias naturales, como las que incluyen vitaminas y hierbas, deben ser cuidadosamente examinadas por el equipo sanitario. En algunos casos, estos complementos pueden ser perjudiciales para su salud durante y después del tratamiento de TMO/TCP. Lo que usted sienta y cómo lo enfrenta es algo que únicamente usted conoce.

La siguiente tabla enumera una serie de factores que, de acuerdo con nuestros especialistas, corresponden a un “buen” manejo psicológico. Incluye, también, medidas concretas que usted puede tomar.

Medidas que puede tomar para preservar su salud emocional

Recursos ²	Qué puede hacer
1. Expectativas realistas acerca del 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 puede haber cambios.
2. Apoyo psicosocial ofrecido por su sistema de apoyo personal y su equipo médico antes, durante y después de la hospitalización.	Averigüe qué recursos de apoyo psicosocial existen en su centro de trasplante, en la comunidad y a través de las organizaciones de pacientes. Los grupos de apoyo y las redes de pacientes donde 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 al equipo sanitario que le indique otros más apropiados.
3. Recursos individuales para enfrentar el proceso , incluidos su nivel de optimismo, flexibilidad (es decir, la adaptación a circunstancias cambiantes) y el uso de meditación y otras técnicas de relajación.	Aprenda y practique sus “habilidades 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 le resulten útiles.• Concéntrese en algo que lo ayude a mantener el control, por ejemplo, su actitud o la comunicación con el equipo sanitario.• Comience a escribir un diario.
4. Disponibilidad de una o varias personas que le brinden apoyo primario , con quienes pueda contar durante la hospitalización y el cuidado domiciliario, como un cónyuge, padre, hermano o amigo cercano.	Encuentre una o varias personas con quienes pueda contar a lo largo de todo el proceso. Usted necesitará apoyo en diferentes niveles; por ejemplo, puede necesitar logístico de un amigo o vecino que vaya a buscar a sus hijos al colegio, pero también necesitará apoyo emocional más íntimo de su pareja o de sus padres, para que lo ayuden a lidiar con sus miedos y frustraciones.
5. Su disponibilidad de acceder a recursos profesionales de apoyo psicosocial antes, durante y después del trasplante.	Pregunte a sus médicos dónde puede encontrar un profesional con el que se sienta cómodo—bien sea un psicólogo, un psiquiatra, un terapeuta o un consejero espiritual.
6. Cuidados de seguimiento después del alta del centro de trasplante.	Antes del alta, asegúrese de haber comprendido claramente los cuidados necesarios durante la etapa de seguimiento y las complicaciones que puede encontrar a largo plazo.

Elección del centro de trasplante

En el pasado, las personas que necesitaban un TMO/TCP tenían pocas opciones de lugares adonde podían ir para someterse al trasplante. Actualmente, se realizan alrededor de 15.000 TMO/TCP por año en casi 300 centros de los Estados Unidos y Canadá.⁴ Por lo tanto, usted dispone de más opciones y puede elegir el centro de trasplantes que mejor se adapte a sus necesidades.

Debe tomar en cuenta varios factores antes de tomar una decisión (vea más adelante “Aspectos a considerar en la elección del centro de trasplante para tratamiento de TMO/TCP”).

Vale la pena investigar un poco, empezando por su médico. Existen registros que ofrecen una lista de centros de trasplante. Las conversaciones con personas que ya han pasado por la experiencia de un TMO/TCP lo ayudarán a identificar las cualidades que busca en un hospital. También es una buena idea que converse con los coordinadores de trasplante, los enfermeros y médicos del centro que usted está evaluando, para que tenga una idea de sus capacidades. Si fuera posible, visite el centro de tratamiento antes de ingresar a él.

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 en su enfermedad

Apoyo del equipo de trasplante

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

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 el médico que lo derivó
- Disponibilidad para responder a sus preguntas

Otras consideraciones

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

¿Su seguro lo cubre?

El centro de trasplante necesita saber si el TMO/TCP está cubierto por su seguro médico. Las empresas de seguros médicos pueden rehusarse a pagar un trasplante, debido a que es un tratamiento que aún está en la etapa de investigación para muchas enfermedades. Aun cuando el TMO/TCP sea el tratamiento aceptado, su aseguradora puede negarse a cubrirlo. Sin cobertura, el costo de un TMO/TCP puede ser prohibitivo. Sin embargo, los especialistas en leyes dicen que no debe entrar en pánico si se le niega la cobertura para el TMO/TCP; usted ciertamente derechos y la posibilidad de ejercerlos. Converse con el equipo sanitario 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. Lea la “Guía de recursos” (página 38); allí encontrará información sobre cobertura de seguros.

Ejercicios y nutrición

Su estado de salud en el momento de recibir un trasplante es un factor decisivo para el resultado. Obviamente, su salud general depende de muchos factores, incluida la gravedad de su enfermedad, pero debe tratar de alimentarse bien, hacer ejercicio y todo cuanto esté a su alcance para mantener su cuerpo en las mejores condiciones físicas posibles antes del trasplante. Trabaje con su médico y con el fisioterapeuta para preparar un plan de ejercicios que se adapte a sus necesidades y a su estado de salud.

El ejercicio regular contribuye sensiblemente a mejorar su salud física y emocional, y será una parte importante de su recuperación. Trate de adquirir el hábito de practicar alguna actividad física todos los días. Caminar es una opción excelente para casi todas las personas.

Antes de su ingreso al hospital, ingiera comidas sanas y balanceadas, ricas en proteínas, vitaminas y minerales. Es común que los pacientes tengan trastornos digestivos después del tratamiento de acondicionamiento previo al trasplante, debido a 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, le indicarán que coma, por ejemplo, gelatina, huevos, etc. Si fuera necesario, puede recibir fluidos nutritivos por vía intravenosa. (Pregunte a su médico si existe alguna restricción alimentaria inmediatamente antes de su ingreso o de las pruebas.) Es posible que, después del trasplante, su consumo de frutas y vegetales frescos, y de algunos otros alimentos, esté restringido durante un tiempo para evitar el riesgo de infecciones, así que disfrútelos en la etapa previa al trasplante.

Cuidado del cabello

La mayoría de los pacientes perderá casi todo su cabello durante el tratamiento de preparación previo al trasplante. Muchos pacientes han pasado anteriormente por esto en quimioterapia o radioterapia. La pérdida del cabello puede ser una experiencia traumática, ya sea que le ocurra por primera vez o que le haya ocurrido antes..

Muchos pacientes deciden cortarse el cabello antes de comenzar el tratamiento de trasplante. Esto cumple dos propósitos: facilita el cuidado y ayuda a que el inicio de la caída del cabello resulte menos impresionante. El corte de cabello no eliminará el estrés de perderlo, pero muchos pacientes sienten que les ayuda.

Llegado este momento, es importante considerar el uso de una peluca. Algunos pacientes prefieren decidir si desean o no usar una peluca y comenzar a buscar una en este momento, antes de que la necesiten realmente. Es más fácil encontrar una peluca que asemeje el color y el estilo de su cabello cuando puede compararla con su propio cabello. Otros pacientes prefieren comprar pañuelos o sombreros que usarán más adelante. Otros deciden que no necesitan nada o que lo decidirán cuando llegue el momento. Si usted se decide por una peluca u otro accesorio, la compra anticipada le dará tiempo de comenzar a adaptarse y a practicar cómo usarla, y le asegurará que esté listo cuando lo necesite. Además, es posible que ahora se sienta más fuerte y tenga más energía para ir de compras. Muchos salones de belleza tienen variedad de pelucas. En las ciudades grandes suele haber tiendas especializadas en pelucas. Los pañuelos, los sombreros y los turbantes de tela pueden comprarse en casi todas las grandes tiendas de departamentos o de venta de accesorios. Otros pacientes, el trabajador social y los enfermeros pueden sugerirle lugares que vendan pelucas y accesorios en la zona.

No hay caminos fáciles 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 del trasplante, cada paciente se adapta a su propio ritmo. Otros pacientes y los miembros de su equipo de trasplante, incluidos el trabajador social, la enfermera y el psicólogo, le darán pautas adicionales sobre cómo enfrentarlo y lo ayudarán a ubicar los recursos que hay en su área.

*Consideraciones sobre la fertilidad*⁶

Debe conversar ampliamente sobre este problema con su médico o su coordinador de trasplante, quien también puede derivarlo a un especialista en fertilidad. Esto es especialmente importante si sus planes futuros incluyen formar una familia. Las altas dosis de quimioterapia o radiación utilizadas en los trasplantes pueden –aunque no siempre ocurre– causar esterilidad (incapacidad para lograr un embarazo) porque destruyen las células reproductivas. La capacidad para mantener relaciones sexuales puede no verse afectada. La forma en que usted resulte afectado dependerá de la medicación utilizada y de las dosis, así como de su edad y su estado general de salud. Consulte a su médico o coordinador de trasplante si esto puede ser un problema en su particular tratamiento de acondicionamiento.

En las mujeres, la quimioterapia y la radioterapia pueden dañar los ovarios y reducir la cantidad de hormonas que ellos producen, lo cual puede hacer que los períodos menstruales

sean irregulares o se interrumpan. Esto puede ser temporal y no necesariamente causar esterilidad. Si el equipo sanitario 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 sofocos y otros síntomas parecidos a la menopausia, tales como prurito, ardor o sequedad vaginal. Estos síntomas pueden aliviarse utilizando un lubricante acuoso (deben evitarse los lubricantes oleosos porque pueden incrementar el riesgo de infecciones vaginales).

En los hombres, la irradiación corporal total y la quimioterapia pueden reducir el número de espermatozoides o su movilidad, o provocar otros cambios que resulten en infertilidad temporal o permanente, o en disfunción eréctil. Los hombres que enfrenten la posibilidad de quedar estériles después del TMO/TCP tal vez deseen evaluar la posibilidad de los bancos de esperma, un método en el cual se recolectan, congelan y almacenan varias muestras de esperma a fin de utilizarlas más adelante para fertilizar un óvulo de su pareja.

La donación de esperma y de embriones y la adopción son otras posibilidades que tienen 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 el equipo sanitario anticipadamente, para que pueda buscar un especialista en este campo y tomar las medidas necesarias. Entender claramente sus opciones y la planificación le ayudarán a disminuir el estrés que generan las situaciones anteriormente mencionadas.

Evaluaciones previas al trasplante

Antes del trasplante o del tratamiento de acondicionamiento, deberá someterse a una serie de pruebas y exámenes para evaluar su salud. Los tratamientos afectan todos los sistemas de su organismo. Por eso, es importante conocer cuál es 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 se necesiten sus antecedentes médicos completos, un examen físico y varios análisis de sangre.

Otras pruebas pueden incluir:

- Rayos X, pruebas de funcionamiento pulmonar o gasometría arterial para evaluar 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 la existencia de tumores o células anormales.
- Un exámen odontológico completo para ayudar a prevenir infecciones bucales posteriores al trasplante

Todas estas pruebas pueden llegar a estresarlo física y emocionalmente. Pídale a su médico que le diga con antelación en qué consistirán sus evaluaciones y que le dé una descripción de cada procedimiento y su propósito. Sus habilidades para manejar situaciones de estrés lo ayudarán a enfrentar los desafíos de esta fase del tratamiento.

Una vez que tenga los resultados de las pruebas previas al trasplante, los médicos acordarán con usted la última etapa del plan para su hospitalización y su tratamiento de acondicionamiento. Esto se describirá con más detalle en las siguientes secciones.

4. CÓMO PREPARARSE PARA EL TRASPLANTE

El ambiente hospitalario

El momento de su ingreso al hospital para el trasplante puede ser 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, incluidos las pruebas, procedimientos, consultas médicas, visitas de la enfermera u otros miembros del personal, y otras actividades. También debe tener el cronograma para su tratamiento de acondicionamiento.

Algunos días su habitación en el hospital puede parecer una terminal de autobuses a 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, en algunos momentos estará solo en su habitación. Puede ser que agradezca este tiempo a solas o que ansíe compañía. Si conoce el cronograma diario, puede hacer planes para que lo visiten durante los períodos “lentos” o para 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 llegan a su corazón. Lucirá como una gran protuberancia bajo su piel, y tendrá dos o tres entradas llamadas *vías* en su extremo. El catéter venoso central tendrá varias funciones. Será utilizado para extraer sangre para los análisis que necesite y para administrar productos sanguíneos, medicamentos y fluidos directamente a su torrente sanguíneo a través de una vía intravenosa (i.v.). 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 tratamiento de acondicionamiento?

El tratamiento de acondicionamiento tiene dos objetivos primarios:

1. Destruir las células enfermas presentes en su cuerpo.
2. Suprimir su sistema inmunitario para reducir el riesgo de que la médula donada sea rechazada (rechazo del injerto).

Un hogar lejos de casa

Lograr que su habitación en el hospital sea lo más cómoda posible puede ayudarlo a enfrentar mejor la situación. En la mayoría de los centros de trasplante le permitirán traer a su habitación su propia ropa y otras pertenencias personales; algunos pueden tener restricciones o requerir que los elementos sean previamente higienizados o esterilizados. Converse previamente con su coordinador de trasplante sobre lo que está permitido. Algunas cosas que debería considerar son:

- Fotografías de familiares, amigos o mascotas
- Varios conjuntos de pijamas cómodos o de ropa holgada (las prendas que se abotonan al frente son las mejores)
- Pantuflas
- Varios pares de medias abrigadas y cómodas
- Zapatillas o zapatos cómodos para caminar dentro de la unidad
- Sombreros, pañuelos o una peluca para mantener su cabeza abrigada.
- Una radio o un reproductor de cintas/CD, y su música favorita
- Libros o revistas
- Papel, sobres y lapiceras para escribir cartas
- Libreta de direcciones y números de teléfono
- Un VHS y cintas de video
- Un diario para tomar notas y escribir cómo se siente
- 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 los niños

- Juguetes y juegos favoritos
- Video juegos
- Elementos de dibujo y para hacer manualidades
- Almohadas y mantas favoritas
- Afiches
- Diario
- Libros escolares y los planes de clase (si su hijo no está asistiendo a la escuela y se siente lo suficientemente bien como para hacer tareas).
- Videoteléfonos
- Cartas y tarjetas de los compañeros de clase 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

El tratamiento de acondicionamiento destruye las células de su médula ósea para hacerle lugar a las células trasplantadas. Normalmente, la preparación se realiza después de su ingreso al hospital, pero en algunos casos puede comenzar antes de su hospitalización.

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 los medicamentos específicos que le serán administrados. La mayoría de las drogas quimioterapéuticas se administran por vía i.v. a través del catéter venoso central. Algunas también pueden ser administradas por vía oral (por boca).

Si la radioterapia es parte de su tratamiento, ésta puede aplicarse a su cuerpo entero (denominada *irradiación corporal total* o *TBI*, por su sigla 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 a lo largo de varias horas o días puede minimizar los efectos colaterales,¹ y puede ser la modalidad 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 las cubiertas protectoras (por ejemplo, sobre el corazón y los pulmones) y, en algunos casos, dónde debe administrarse la radiación.

Efectos colaterales del tratamiento de acondicionamiento

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

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, la piel, el tracto gastrointestinal y los órganos reproductores, así como también la médula ósea. Es importante reconocer que la mayoría de los efectos pueden controlarse mediante un monitoreo riguroso y medicación, lo cual será una de las funciones principales del equipo de apoyo y cuidados de su centro

de trasplante. A continuación, se mencionan los efectos colaterales temporales que pueden afectarlo *seriamente* (dentro de las primeras horas o días después de su tratamiento).

- 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 presentarse durante semanas, meses o años (estos se describen en las páginas 27 y 28). Algunos de los medicamentos utilizados para tratar los efectos colaterales pueden tener, a su vez, efectos colaterales propios, haciendo que su tratamiento médico sea un acto de delicado equilibrio que requiere monitoreo y ajustes.

Es determinante que participe activamente en el cuidado de su salud 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 le parece que algo no está bien, aún cuando le parezca poco importante. Generalmente, algo se puede hacer para ayudarlo.

Importante:

Una reseña más detallada de los efectos colaterales que pueden resultar de la quimioterapia o la radioterapia, excede el alcance de este folleto. Pida a su equipo de trasplante que le ofrezca infor-

mación adicional, incluida una información más detallada sobre cómo manejar los efectos colaterales. Para obtener más información, vea la "Guía de recursos" (página 38).

Control de infecciones

Después de su quimioterapia o radioterapia, es posible que deba cumplir procedimientos estrictos para el control de infecciones hasta que su sistema inmunitario esté en pleno funcionamiento nuevamente. Estos procedimientos varían, pero pueden incluir su estadía en una habitación especial, "limpia", diseñada para permanecer lo más libre de gérmenes posible. La habitación puede tener sistemas especiales para el tratamiento del 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, quizás sus visitas deban cumplir ciertos procedimientos especiales, tales como el uso de máscaras, guantes, 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 con relación a los tipos de alimentos que puede o no consumir.

El día del trasplante: Un segundo “nacimiento”

Una vez que sus células enfermas hayan sido destruidas junto con su médula ósea, llegó el momento del trasplante, o “rescate.” Su trasplante probablemente se realice pocos días de haber terminado el tratamiento de acondicionamiento. Si la médula ósea o las células precursoras de sangre periférica de su donante aún no habían sido recolectadas, éste será el momento de hacerlo (ver página 8). Las células precursoras donadas serán infundidas a través de su catéter venoso central, en forma similar a una transfusión de sangre. El proceso suele ser breve, entre una y dos horas, y, por lo general, no hay complicaciones. Algunas personas experimentan ligeras náuseas. Puede haber un olor fuerte si la médula ósea donada fue almacenada; este olor se debe a los preservativos utilizados.

Casi en forma inmediata, las nuevas células viajarán a través de su torrente sanguíneo 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, a este día se lo denomina “Día cero”, el día en que comienza la cuenta postrasplante. Muchos sobrevivientes consideran esta fecha como el día de su segundo nacimiento.

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

“Engraftment” (integración y viabilidad del tejido trasplantado)

Usted ha alcanzado un punto crucial: el trasplante de las células que reconstruirán su sangre y su sistema inmunitario. Ahora, viene un período de vigilia con 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 señal de que su cuerpo está listo para luchar contra las infecciones (el trabajo de los glóbulos blancos), coagular su sangre (el papel de las plaquetas) y transportar oxígeno por todo el cuerpo (una función de los glóbulos rojos). El tiempo del “engraftment” varía: Suele producirse entre la segunda y la cuarta semana,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 le extraerán muestras de sangre diarias para evaluar y llevar un registro de los niveles de las células sanguíneas, y sus signos vitales se controlarán con frecuencia.

Durante este período, cuando sus nuevas células estén reconstruyendo sus depósitos de células sanguíneas, estará expuesto a 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 se le pueden imponer restricciones a sus visitantes (Ver “Control de infecciones”, en la página 21). La piel y la boca son los lugares comunes de infección, por lo que deberá prestar mucha atención a la higiene personal y dental. Diariamente el equipo de trasplante le dará instrucciones específicas dirigidas a evitar infecciones. Siga cuidadosamente estas instrucciones y asegúrese de comunicar cualquier problema inmediatamente.

A continuación, se analizan algunas complicaciones relacionadas con los trasplantes. 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 tratar otras complicaciones. La información que aquí presentamos es un resumen; consulte con el equipo sanitario si desea recibir información adicional. Recuerde, todo su equipo de trasplante estará concentrado en evitar y tratar estas posibles complicaciones. Pero ellos no pueden hacerlo sin usted. Es más importante que nunca que comunique claramente cualquier cambio en su salud o cualquier preocupación que pueda tener.

Posibles complicaciones primarias del tratamiento de trasplante

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

Infecciones

Los agentes infecciosos se convertirán en 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 antibióticos, antimicóticos y antivirales pueden administrarse como medida preventiva. (Ver “Control de infecciones”, página 21, y “Consejos para evitar infecciones”, página 30.)

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).

Enfermedad injerto contra huésped (EICH)

La EICH es un efecto colateral grave que ocurre cuando los glóbulos blancos especializados de la médula ósea donada (el injerto) identifican a sus células (el huésped) como “extrañas” e inician un ataque, tal como normalmente lo haría su propio sistema inmunitario en caso de producirse una infección. Un alto grado de compatibilidad HLA entre el donante y el receptor es el factor que más influye en la posibilidad de que se presente un cuadro de EICH: a mayor compatibilidad, menor es el riesgo. Sin embargo, aún cuando la compatibilidad HLA sea perfecta, el riesgo de EICH sigue siendo significativo. Otros factores que influyen pueden ser la edad del receptor, y si el donante y el receptor son o no del mismo sexo.

Los médicos diferencian la EICH aguda de la EICH crónica en función del momento de su presentación y los síntomas que la acompañan.

La EICH aguda generalmente se presenta dentro de los 3 meses posteriores al trasplante, y con frecuencia lo hace de inmediato. Los síntomas son rash cutáneo, ictericia (coloración amarilla de la piel), disfunción hepática (determinada mediante análisis de sangre) y diarrea.

La **EICH crónica** puede manifestarse dentro de los 3 años posteriores al trasplante, y es más común en personas que padecieron EICH aguda. Entre los posibles síntomas se encuentran: oscurecimiento temporal de la piel, áreas donde la piel y los tejidos subyacentes están endurecidos, trastornos gastrointestinales, especialmente en el hígado y el esófago, sequedad de la boca y la nariz, y pérdida del cabello.

Se han desarrollado ciertas estrategias para prevenir la EICH, entre las que se cuenta la remoción de los linfocitos T de la médula o de las células precursoras de sangre periférica donadas (depleción de células T, comentada en la página 25) y el uso de medicamentos supresores de la actividad de las células T, con posterioridad al trasplante. Su equipo de trasplante tendrá un protocolo estándar para el manejo de EICH, y si lo desea, pueden repasar el plan con usted.

Depleción de células T

Dependiendo de las circunstancias de su caso y del plan de tratamiento médico que utiliza su centro de trasplantes, la médula donada puede ser especialmente tratada para eliminar células del sistema inmunológico llamadas linfocitos T, un proceso conocido como depleción de células T. Los linfocitos T son glóbulos blancos especiales cuya función es atacar a los organismos invasores. Son las células responsables del inicio de la EICH. La depleción de células T parece reducir el riesgo de EICH severa y puede ser especialmente útil, incluso

médicamente necesaria, si hay una compatibilidad HLA parcial entre el donante y el receptor. Sin embargo, algunos estudios indican que la depleción de células T también aumenta el riesgo de fracaso del injerto (cuando por alguna razón la médula donada no produce células sanguíneas), y puede aumentar la probabilidad de una recaída en los pacientes leucémicos.¹ Los riesgos y beneficios relativos de la depleción de células T continúan siendo estudiados, y no todos los hospitales utilizan este abordaje en todos los casos. Este es un tema que tal vez desee conversar con su médico.

Los estudios recientes demuestran que los casos leves de EICH parecen tener un efecto beneficioso en el tratamiento de leucemias y linfomas. En estas enfermedades, el índice de reincidencia del cáncer es más baja en pacientes que recibieron un TMO/TCP y presentaron un cuadro de EICH leve. Ésto se conoce con el nombre de efecto “injerto contra leucemia” (ICL), en el que las células T injertadas también atacan a las células cancerosas residuales. Los especialistas continúan estudiando la forma de maximizar este efecto sin aumentar el riesgo para el paciente. En los trasplantes singénicos, el riesgo de EICH es mucho menor, así como también es menor la probabilidad de que el paciente se beneficie con el efecto ICL.

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 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 baja demasiado o si usted 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 durante los exámenes previos al trasplante. Entre los órganos que pueden resultar afectados se encuentran:

Hígado: El hígado se ocupa de 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 su sigla en inglés), una afección 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 mediante exámenes de sangre).

Riñones: Los riñones filtran la sangre y expelen los productos de desecho. Los tratamientos 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. La “eliminación de fluidos corporales”, la cantidad de orina y heces que usted excreta, será cuidadosamente supervisado.

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 una lesión causada 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 de la “espirometría” (una pequeña manguera unida a un tubo con una pelotita; al soplar en el tubo, se eleva la pelota) puede ayudar a mantener limpios los pulmones. El equipo sanitario 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 quimioterapéuticas pueden tener graves efectos colaterales que lesionen su corazón. Su función cardíaca será supervisada 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 del receptor rechaza las células trasplantadas, o cuando la médula ósea donada 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 la incompatibilidad HLA parcial, el NO haber recibido irradiación corporal total, haber recibido médula ósea o células precursoras de sangre periférica con depleción de células T, las enfermedades virales, el uso de drogas inmunosupresoras y tener antecedentes de fibrosis de médula ósea, que es una alteración en la médula ósea.

Esperando el “Engraftment”

El tiempo parece pasar muy lentamente mientras espera que se complete el proceso de “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 allá de esta etapa transitoria.

- No mire el reloj. No se aferre a los plazos de tiempo “típicos” de un “engraftment”. Cada caso es diferente.
- En lo posible, organice las visitas con las personas que realmente quiera ver.
- Ejercicios: Trate de 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 hemogramas (resultado de los análisis de sangre) para monitorear su progreso.
- Escuche cintas para hacer meditación o relajación.
- Escriba en su diario sobre lo que hará cuando salga del hospital.
- Conozca a otras personas que estén en su mismo piso: Puede hacer nuevos amigos y aprender mucho de ellos.
- Comunique sus necesidades y deseos a las personas que puedan ayudarlo.

Las mejoras continuas en la ciencia del trasplante hacen que los fracasos de los injertos sean cada vez menos frecuentes. Los tratamientos 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 sobre las opciones de tratamiento, que pueden incluir otro trasplante.

Efectos a largo plazo

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

- Infertilidad (Ver página 15)
- Problemas de crecimiento en los niños, como consecuencia de la irradiación corporal total, que pueden ser tratados 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, en algunos casos, ser inducidos por los tratamientos, o pueden ser procesos preexistentes.

El día del alta

El alta del hospital depende de muchos factores, incluidos los resultados del hemograma, la duración del tratamiento preparatorio, los efectos colaterales, la reacción al trasplante y si recibió o no factores estimulantes. Puede experimentar emociones contradictorias cuando llegue el momento de abandonar el hospital. El alivio que experimenta porque finalmente puede salir, quizá resulte opacado al caer en la cuenta de que el cuidado médico permanente ha terminado, lo cual puede provocarle 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 una durísima prueba y sus defensas están bajas. Puede sentirse ansioso por retomar los roles familiares y laborales que dejó atrás, pero debe ser realista en cuanto a sus expectativas personales. Es poco probable que pueda retomar el nivel de actividad que tenía antes de su enfermedad de manera inmediata. Necesitará tiempo y también paciencia y comprensión, consigo mismo y con los demás, para manejar exitosamente esta última parte del tratamiento.

Cuidados médicos durante la etapa de seguimiento

Aún cuando su trasplante oficialmente haya “terminado”, su recuperación médica no está completa. Pueden pasar varios meses antes de que sus células sanguíneas se regeneren hasta alcanzar los niveles normales, y hasta dos años antes de que su sistema inmunitario recupere completamente sus funciones. Hasta entonces, su riesgo de infección, de hemorragias y de fatiga continuará siendo alto, dependiendo del resultado de sus hemogramas. El riesgo disminuirá a medida que aumente el recuento de sus células sanguíneas.

La naturaleza de la atención que necesitará durante la etapa de seguimiento dependerá de varios factores, pero probablemente deba volver al hospital como paciente ambulatorio frecuentemente en las semanas y meses posteriores al 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 buscar un lugar donde pueda alojarse dentro del área (su coordinador de trasplante puede ayudarlo a resolverlo). El hospital le dará instrucciones específicas con respecto a los cuidados diarios durante esta etapa, incluida una agenda de citas, los medicamentos que debe tomar e información sobre prevención de infecciones y sobre cómo mantener limpia la vía central.

También puede necesitar atención para algunas de las siguientes afecciones específicas:

- Efectos a largo plazo de los tratamientos preparatorios, tales como cataratas, infertilidad, cáncer secundario o, en los niños, problemas de crecimiento (página 27).
- Fatiga severa, que puede requerir tratamiento con medicación o transfusiones de glóbulos rojos (ver “Manejo de la fatiga”, en la página 32)
- La enfermedad injerto contra huésped (EICH) puede afectar la piel, el hígado u otras partes del tracto digestivo (ver página 24).
- Los efectos a largo plazo de la medicación utilizada en el tratamiento de las complicaciones del trasplante (por ejemplo, los corticoesteroides, que a veces se utilizan para tratar o prevenir EICH, pueden debilitar las articulaciones y los huesos).

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 estar en contacto con personas enfermas, incluso con quienes padecen resfrios.
- Utilice una máscara facial en lugares con mucha gente o, simplemente, evite tales lugares.
- Evite tocar pasamanos o picaportes (utilice guantes o un pañuelo).
- Tener mascotas en su casa puede resultar problemático. 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

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

- Fiebre de 100.5°F (38.06°C) o más
- Tos, estornudos o congestión nasal
- Dolor, tumefacción o enrojecimiento en cualquier parte de su cuerpo
- Ampollas como las del herpes labial en la boca o en 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 flujo menstrual excesivo
- Sangre en orina o heces
- Cualquier otro dolor o problema físico que usted no pueda explicar

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

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

Ansiedad/depresión

El temor a la recurrencia de la enfermedad, las preocupaciones relacionadas con la fertilidad, la interrupción de los roles en la familia y el trabajo y la pérdida de energía son los problemas fundamentales que contribuyen a generar ansiedad, según los pacientes que pasaron por un TMO. La puesta en práctica de técnicas para controlar el estrés, tales como la respiración profunda, la meditación o la relajación puede ayudarlo a reducir su ansiedad y a sentirse menos deprimido. La depresión grave y continua o la ansiedad generalizada que interfieran con su vida cotidiana requieren atención médica y es posible que deba recurrir a terapia conductual y/o recibir medicación.

Nivel de energía/fatiga

Los recuentos bajos de glóbulos rojos pueden ayudar a generar fatiga severa. Los sobrevivientes de trasplante comunicaron en el transcurso de un estudio que su nivel de energía era, en promedio, 58 por ciento del “normal” a los 100 días del TMO/TCP⁸. Cuando la fatiga es severa, puede ser debilitante y provocar estrés y ansiedad adicionales debido a 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 32)

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 tratamiento de acondicionamiento, tales como sequedad vaginal o fatiga, o con los aspectos psicológicos, que incluyen depresión, problemas de auto-imagen 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 provocar 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 la hemoglobina, una proteína que lleva el oxígeno a las células, las cuales 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 en diferentes momentos del día, a fin de organizar sus actividades en 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 vegetales 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 esto puede alterar sus horas de 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 imponga esfuerzos que lo lleven 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 las 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 intravenosa i.v. y hacer “paseos” por la unidad.

Es importante que recuerde que le tomará algún tiempo retomar su antigua rutina. En esto, una vez más, no hay dos personas iguales. Puede ser útil establecer metas. Por ejemplo, si un día logra caminar hasta el buzón, trate de establecer la meta de caminar hasta la esquina unos días más tarde. Su fisioterapeuta lo puede ayudar a crear un plan para adquirir más fuerza muscular 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 programa de ejercicios nuevo o más riguroso 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 tal vez tenga algunas limitaciones 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 que escuche a su cuerpo para el tipo de alimentos que desea comer (caliente, frío, blando, húmedo, seco).

La perspectiva a largo plazo

Salir airoso del 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. Participe activamente en el cuidado de su salud, y trabaje con el equipo sanitario 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. 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 una experiencia de trasplante realmente positiva.

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 "BMT 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 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.

criopreservar: 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.

Enfermedad injerto contra huésped (EICH): Un efecto colateral del trasplante que ocurre cuando la nueva médula ósea o las células precursoras (el injerto) rechazan o atacan el cuerpo del paciente (el huésped).

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.

antígeno leucocitario humano (HLA por sus siglas en inglés): Una “huella” en los glóbulos blancos que forman parte de la respuesta inmunológica del cuerpo. Se utiliza para determinar la concordancia de un tejido entre paciente y donante.

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.

catéter (catéter hueco): 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 presentes 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.

linfocitos T: Células dentro de la médula ósea responsables por recordar a las bacterias y otras sustancias extrañas al organismo y luchar contra ellas.

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

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

9. GUÍA DE RECURSOS

Organizaciones

AirLifeLine

50 Fullerton Court, Suite 200

Sacramento, CA 95825

Tel: 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

A large yellow rectangular area containing 25 horizontal green lines, serving as a writing space.





THE BONE MARROW FOUNDATION

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