

Los **desenlaces** del trasplante y las **decisiones** sobre el tratamiento

GUÍA PARA AYUDARLE A
HABLAR CON EL MÉDICO



Probablemente tenga muchas preguntas si su médico le ha hablado sobre un trasplante de sangre o médula ósea para su enfermedad.

Podría preguntar al médico cosas como “¿Funcionará el trasplante en mi caso?” o bien, “¿Cómo será mi vida después del trasplante?” o “¿Qué pasa si decido no recibir un trasplante?”.

Estar informado sobre los desenlaces del trasplante (que a veces se los llama “resultados”) puede ayudarle a responder algunas de esas preguntas y ayudarle a decidir si el trasplante es el tratamiento adecuado para usted. Puede ser difícil entender los desenlaces del trasplante, de modo que es conveniente hablar con el médico.

Esta guía lo ayudará a entender los distintos tipos de desenlaces. Hablar con su médico y sus seres queridos sobre lo que es importante para usted, lo ayudará a tomar una decisión sobre el tratamiento.

¿QUÉ SON LOS **DESENLACES DEL TRASPLANTE?**

Los desenlaces de trasplantes muestran cómo les ha ido a un grupo de pacientes a lo largo del tiempo. La información sobre los desenlaces proviene de estudios de investigación.

Los **desenlaces de supervivencia** y los desenlaces de **calidad de vida** son dos tipos de resultados del tratamiento. Es importante que tanto los pacientes como los médicos tengan en cuenta ambos resultados al elegir el tratamiento para una enfermedad. Si el médico no le dice cuáles son los desenlaces con su enfermedad y su trasplante, usted o su ser querido deberían preguntarle.

Los **desenlaces de supervivencia** indican cuántas personas con cierta enfermedad siguen con vida en un determinado tiempo después del diagnóstico o de un tratamiento específico, como un trasplante.

Los **desenlaces de calidad de vida** indican cómo les ha ido a otros pacientes, física, emocional y socialmente después del tratamiento. Estos pueden incluir:

- Efectos secundarios continuos del tratamiento.
- Problemas de salud después del tratamiento.
- En qué medida pueden los pacientes hacer las cosas que son importantes para ellos.
- Relaciones con otras personas.
- Cómo se sienten los pacientes en general.



Ava, receptora de un trasplante,
con sus padres, Janet y Ron

QUÉ PUEDEN DECIRLE O NO DECIRLE LOS DESENLACES

Los desenlaces son un dato que puede ayudarle a tomar la decisión sobre el tratamiento, pero no cuentan toda la historia.

Los desenlaces **pueden** decirle cómo les ha ido a los pacientes, como grupo, con una enfermedad y tratamiento similar. Los médicos también pueden usar los desenlaces para ayudarle a decidir cuándo hacerse el trasplante.

Los desenlaces **no pueden** predecir cómo responderá usted. No hay dos personas exactamente iguales. Usted puede responder al trasplante de manera diferente de otra persona. Ni siquiera su médico puede saber con certeza de qué manera su enfermedad y su organismo responderán al tratamiento.

Recuerde, su médico es la persona más indicada para explicarle qué pueden significar los desenlaces en su caso.

Yo quería informarme sobre mi enfermedad y el trasplante, pero solo hasta cierto punto. No quería conocer los porcentajes. Me daba mucho miedo. Sin embargo, mi marido sí quiso saber. Así que definitivamente, la gente tiene distintas necesidades de información y maneras de obtenerla, y es importante que todas se respeten.

—Wendy, receptora de un trasplante

CONSEJOS PARA **HABLAR CON SU FAMILIA**

Los familiares o amigos cercanos también pueden ayudarle a tomar decisiones sobre el tratamiento. Es importante que entiendan qué pueden significar los desenlaces del trasplante en su caso.

Además de los desenlaces, hay muchos otros factores que pueden desempeñar un papel importante en el proceso de toma de decisión. Algunos consejos para hablar con sus familiares y amigos incluyen:

- Hable sobre lo que considera que es importante sobre su tratamiento. Por ejemplo, si quiere que le hagan el tratamiento en un centro cerca de su casa o que lo haga un médico determinado.
- Hable sobre el grado de participación que quiere que tengan sus seres queridos para ayudarle a tomar decisiones sobre el tratamiento.

Si es su hijo quien recibirá el trasplante, hable con el equipo de trasplante o el asistente social de la clínica sobre las maneras en que sus otros familiares pueden recibir apoyo mientras ustedes deciden. Si su hijo es adolescente, puede que también desee pedir ayuda para incluirlo en las decisiones de tratamiento.

PREGUNTAS PARA **HACERLE AL MÉDICO**

1. ¿Qué probabilidades tengo de **vivir libre de la enfermedad** si recibo un trasplante? _____

¿Y si no recibo un trasplante? _____

2. ¿Qué puede decirme sobre mi **calidad de vida** si recibo un trasplante? _____

¿Y si no lo hago? _____

3. ¿Cómo podría cambiar mi **calidad de vida** con el tiempo? _____

4. ¿Cuáles son mis **factores de riesgo** que pueden afectar los desenlaces de mi trasplante? _____

5. ¿Cuáles son típicamente los desenlaces del trasplante en pacientes como yo en el **centro de trasplantes** donde estoy considerando recibirlo? _____

6. ¿Cuál es el **pronóstico** (la evolución a lo largo del tiempo) de mi enfermedad si recibo un trasplante? _____

¿Y si no recibo un trasplante? _____

7. ¿De qué modo mi **edad** afecta mi evolución después del trasplante?

PALABRAS QUE PUEDE OÍR AL HABLAR DE LOS DESENLACES

Estado de salud (Health status)

Su salud general. A veces los pacientes tienen otros problemas de salud, como una enfermedad cardíaca o diabetes, que pueden afectar el desenlace de un tratamiento.

Supervivencia global (Overall survival)

Es la cantidad de pacientes que están vivos en un momento determinado. Es posible que algunos de esos pacientes hayan presentado recidiva (retorno de la enfermedad) o que todavía estén recibiendo tratamiento.

Supervivencia sin enfermedad (Disease-free survival)

Es la cantidad de pacientes que están vivos en un momento determinado luego del tratamiento, sin ningún signo de la enfermedad (recidiva). Algunos términos similares son supervivencia sin progresión (progression-free survival) y supervivencia libre de eventos (event-free survival).

Pronóstico (Prognosis)

Es la evolución probable de una enfermedad con el correr del tiempo. Por ejemplo, un pronóstico podría indicar si la enfermedad de un paciente va a progresar rápida o lentamente.

Recidiva (Relapse)

Es cuando la enfermedad regresa después del tratamiento.

Resultados

Es otra palabra para decir “desenlaces”. Los resultados y desenlaces del trasplante indican cómo les ha ido a los pacientes después de recibir un trasplante con el correr del tiempo.

Factor de riesgo (Risk factor)

Es un aspecto de su salud o enfermedad que puede afectar el resultado del tratamiento. Muchas veces los factores de riesgo son cosas que no se pueden cambiar. Estos pueden incluir el estadio de la enfermedad, el tipo de enfermedad, la edad o el estado de salud.



HABLE CON OTRAS PERSONAS QUE HAN PASADO POR EL TRASPLANTE.

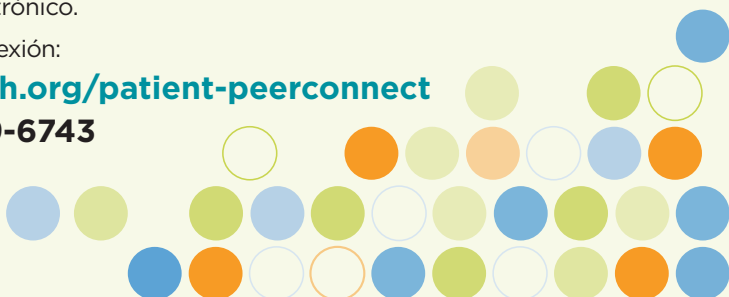
Los desenlaces del trasplante no son solo números, especialmente en lo referente a desenlaces de calidad de vida. A usted y su cuidador podría resultarles útil oír las experiencias de otros pacientes. Pregunte al médico si esto lo ayudaría a usted a tomar decisiones sobre su tratamiento.

Podemos ponerlo en contacto a usted y su cuidador con alguien que ya haya pasado por el proceso del trasplante. Nuestros voluntarios capacitados están disponibles para hablar por teléfono o comunicarse por correo electrónico.

Solicite una conexión:

[BeTheMatch.org/patient-peerconnect](https://www.BetheMatch.org/patient-peerconnect)

1 (888) 999-6743



RECURSOS PARA USTED

Hay muchos recursos disponibles para que se informe sobre el trasplante como opción de tratamiento, sus desenlaces y la vida después del trasplante.

Para obtener información sobre el trasplante y tomar decisiones acerca del tratamiento, visite:

- [BeTheMatch.org/patient](https://www.bethematch.org/patient)
- [ExploreBMT.org](https://www.explorebmt.org)

Para obtener información sobre los desenlaces, visite:

- [BeTheMatchClinical.org/outcomes](https://www.bethematchclinical.org/outcomes) para obtener datos sobre enfermedades específicas
- [Visite BeTheMatch.org/access](https://www.bethematch.org/access) para obtener datos sobre centros de trasplante específicos en los EE. UU.
- [Visite bloodcell.transplant.hrsa.gov](https://www.bloodcell.transplant.hrsa.gov) para obtener información adicional sobre desenlaces de supervivencia



EN CADA PASO, NUESTRA MISIÓN **ES AYUDAR**

En el proceso del trasplante, no está solo. Be The Match® está listo para ayudar.

Ofrecemos muchos programas y recursos gratuitos para apoyarlos a usted, sus cuidadores y familiares antes, durante y después del trasplante. Conéctese con nosotros de la manera que le resulte más conveniente.

INFÓRMESE: [BeTheMatch.org/patient](https://www.bethematch.org/patient)

CORREO ELECTRÓNICO: pacienteinfo@nmdp.org

PEDIDOS: [BeTheMatch.org/request](https://www.bethematch.org/request)

LLAME: **1 (888) 999-6743**

Nuestros programas y recursos ofrecen ayuda en 11 idiomas, incluyen personal bilingüe en español y servicios de intérprete en más de 100 idiomas.

VISITE: [BeTheMatch.org/translations](https://www.bethematch.org/translations)



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