

Trasplante **allogénico**

Cómo planificar y qué esperar



Rhiannon,
receptora de un trasplante

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 ayudarlos a usted y sus seres queridos desde el diagnóstico hasta la supervivencia. Obtendrá ayuda con solo hacer clic o llamar.

¿Necesita hablar con alguien?

Nuestros orientadores de los pacientes receptores de un trasplante de médula ósea (Bone Marrow Transplant, BMT) están a su disposición para escuchar, responder a preguntas y encontrar recursos. Nuestros asistentes sociales especialistas en BMT brindan apoyo psicológico individualizado y gratuito para ayudarle a sobrellevar el proceso del trasplante.

¿Busca recursos?

Nuestros recursos gratuitos impresos, en video y en línea pueden ayudarlo a lo largo de todo el proceso del trasplante.

¿Desea ponerse en contacto con alguien que ya haya pasado por eso?

Nuestro programa Peer Connect lo pondrá en contacto con un voluntario capacitado que ya ha pasado por un trasplante.

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

Contáctenos de la manera que le resulte más conveniente.

- **OBTENER APOYO:** [BeTheMatch.org/one-on-one](https://www.bethematch.org/one-on-one)
- **SOLICITAR INFORMACIÓN:** [BeTheMatch.org/request](https://www.bethematch.org/request)
- **CORREO ELECTRÓNICO:** pacienteinfo@nmdp.org
- **POR TELÉFONO:** 1 (888) 999-6743
- **FACEBOOK:** [Facebook.com/BeTheMatchPatient](https://www.facebook.com/BeTheMatchPatient)

Contenido

El trasplante alogénico

¿Qué es un trasplante alogénico?	4
¿De dónde provendrán mis células formadoras de sangre sanas?	5

La búsqueda de un donante compatible con el paciente

¿Qué es tener compatibilidad HLA?	6
¿Cómo buscan donantes los médicos?	7
¿Cómo funciona la compatibilidad HLA?	7
¿Cuánto tiempo llevará encontrar un donante para mí?	8

La preparación para el trasplante

¿Cómo debo elegir a mi cuidador?	10
¿Cómo me preparo económicamente para el trasplante?	12
¿Qué debo saber sobre la fertilidad después del trasplante?	14
¿Necesito una directiva anticipada?	15

La experiencia del trasplante

¿Cuál es el tratamiento previo al trasplante?	16
¿Qué sucede el día del trasplante?	22
¿Cómo es la recuperación después del trasplante?	24
¿Cuándo puedo tener contacto con mi donante?	30

Enfermedad del injerto contra el huésped (EICH)

¿Cuáles son los signos de la EICH?	33
¿Cuál es el tratamiento para la EICH?	34
¿Cómo puedo reducir mi riesgo de tener EICH?	35

Listas de verificación para prepararse para el trasplante

.....	36
Recursos	42
Lista de palabras	44

Introducción

Lo que nos permitió atravesar los momentos difíciles fue tomarnos las cosas una a la vez. Así que nos decíamos: “¿Qué podemos hacer entre hoy y mañana?”. Enfrentar cada dificultad a medida que se presentaba y no adelantarnos demasiado fue una de las maneras de manejar las cosas.



—Karen, cuidadora del receptor de un trasplante

Al prepararse para su trasplante de sangre o médula ósea, es posible que tenga muchas preguntas. Quizá se pregunte cómo el médico encontrará un donante para usted. O tal vez cómo puede prepararse para el trasplante. O quizá ya esté pensando en qué necesitará hacer cuando regrese a su casa después del trasplante.

Este folleto:

- Le ayudará a saber qué puede esperar antes, durante y después del trasplante
- Le brindará consejos sobre cómo prepararse para el trasplante
- Le ayudará a encontrar apoyo y recursos gratuitos para usted y su cuidador
- Le dará consejos útiles de otros pacientes y cuidadores que han pasado por un trasplante

Recuerde, este folleto no debe reemplazar el consejo profesional de sus médicos. Su equipo de trasplante lo conoce mejor que nadie, así que siga sus recomendaciones.

Donde sea que se encuentre en el proceso del trasplante, debe saber que no está solo. Nuestra misión es ayudar. Ofrecemos apoyo y recursos gratuitos a usted y sus seres queridos a lo largo de todo el proceso del trasplante.



Deegan (tercero desde la izquierda), receptor de un trasplante, con su familia

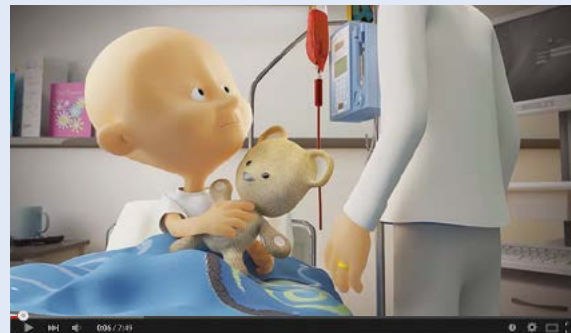


Cuando su hijo necesita un trasplante

Cuando su hijo necesita un trasplante, toda la familia tendrá que prepararse y adaptarse. Ofrecemos información y recursos específicamente para los receptores jóvenes de un trasplante y sus familias.

“Súper Sam contra los monstruos de la médula” es un dibujo animado en video sobre el trasplante. El protagonista es Sam, un niño que está filmando una película épica sobre su propia experiencia con el trasplante, así como las historias de otros receptores jóvenes de trasplantes.

Visite BeTheMatch.org/SuperSam para ver *Súper Sam* por internet o pedir que le envíen el DVD gratuito (también hay una versión en inglés).



El trasplante alogénico

El trasplante se puede hacer, pero no es fácil. Es más como una maratón que una carrera corta.

Su vida se verá afectada para siempre de maneras positivas y negativas. A lo largo del proceso, concéntrese en las cosas que puede hacer.

—Evelyn, receptora de un trasplante

¿Qué es un trasplante alogénico?

En un trasplante alogénico se usan células formadoras de sangre sanas donadas por otra persona para reemplazar sus células formadoras de sangre enfermas. Primero, el paciente recibe quimioterapia con o sin radiación para matar las células enfermas del organismo. Este tratamiento también destruye la médula ósea, que puede estar fabricando las células enfermas. Luego, las células sanas donadas se le inyectan en el torrente sanguíneo mediante una infusión intravenosa (i.v.). Las células se dirigen al interior de los huesos y comienzan a fabricar glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas sanos.

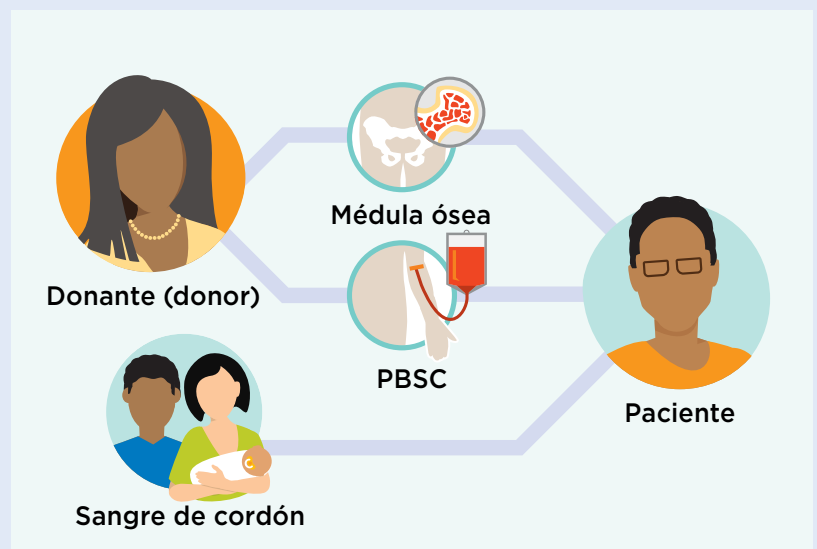
La recuperación de un trasplante lleva tiempo, y es común que ocurran complicaciones. Pero su equipo de trasplante estará junto a usted para apoyarlo a lo largo de todo el proceso del trasplante y la recuperación.

Obtenga más información sobre la preparación para el trasplante, el día del trasplante y la recuperación después del trasplante, a partir de la página 10.



Obtenga más información sobre el proceso del trasplante alogénico en [BeTheMatch.org/patient](https://www.bethematch.org/patient) en la sección *Acerca del trasplante* (*About Transplant*).

Trasplante alogénico



¿De dónde provendrán mis células formadoras de sangre sanas?

Las células formadoras de sangre sanas que recibirá en el trasplante alogénico provendrán de:

- **Un donante, que puede ser:**
 - Alguien de su familia, más probablemente un hermano. O bien,
 - Un adulto no relacionado con usted y que se ha ofrecido como voluntario para donar a una persona necesitada.
- **Sangre de cordón**, que es la sangre extraída del cordón umbilical y la placenta después de que nace un bebé. Estas células más a menudo provienen de un banco público de sangre de cordón (de un bebé no relacionado con usted), pero a veces pueden provenir de un bebé de su familia.

Si sus células provienen de un donante, el médico puede pedirle a la persona que done, ya sea:

- **Médula ósea:** el tejido esponjoso y blando que se encuentra dentro de los huesos.
- **Células progenitoras de sangre periférica (Peripheral blood stem cells, PBSC):** células formadoras de sangre que se obtienen del torrente sanguíneo.

A la médula ósea, las PBSC y la sangre de cordón con frecuencia se las llama “la fuente de células”. Su médico elegirá la fuente de células que sea mejor para usted, lo que dependerá de:

- Cuál es la disponible más compatible (lea más sobre la compatibilidad en la página 6)
- Su estado de salud general
- La etapa o estadio de su enfermedad, incluso con qué rapidez necesita el trasplante
- Su peso, ya que el número de células formadoras de sangre que necesita se basa en su peso

Puede encontrar más información sobre los tipos de fuentes de células en [BeTheMatch.org/patient-allogeneic](https://www.bethematch.org/patient-allogeneic).



Se usan muchas palabras diferentes para describir el proceso del trasplante alogénico. Es posible que su médico hable de:

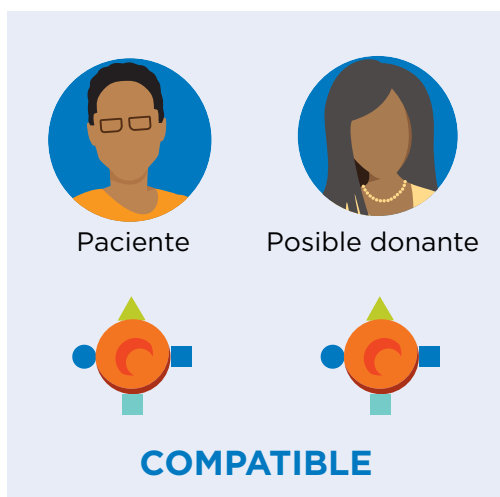
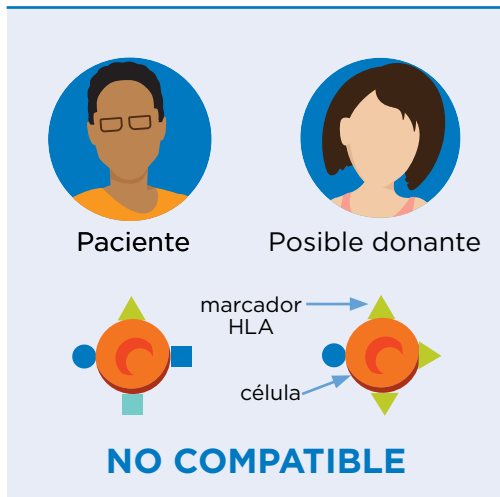
- Trasplante “alo” (trasplante alogénico)
- BMT (trasplante de sangre o médula ósea, o trasplante de médula ósea)
- Trasplante haploidéntico (semicompatible)
- Trasplante de células hematopoyéticas (hematopoietic cell transplant, HCT)
- Trasplante de médula ósea o de sangre de cordón
- Trasplante de donante no relacionado compatible (matched unrelated donor, MUD)
- Trasplante de donante relacionado
- Trasplante de células progenitoras



No importa de dónde provengan las células donadas, usted y su donante deben tener antígenos leucocitarios humanos (human leukocyte antigens, HLA) muy compatibles. Los HLA son proteínas, o marcadores, que se encuentran en la mayoría de las células del cuerpo. Puede encontrar información sobre la compatibilidad HLA a partir de la página 6. También puede obtener información en [BeTheMatch.org/patient](https://www.bethematch.org/patient) en la sección “Antes del trasplante” (Before Transplant).

La búsqueda de un donante compatible con el paciente

Compatibilidad HLA



Este es un esquema simplificado de un proceso muy complejo.

¿Qué es tener compatibilidad HLA?

La compatibilidad HLA se usa para identificar a pacientes y donantes compatibles para trasplantes de sangre y médula ósea. Los HLA (antígenos leucocitarios humanos) son proteínas, o marcadores, que se encuentran en la mayoría de las células del cuerpo. Su sistema inmunitario utiliza estos marcadores para reconocer cuáles células pertenecen a su cuerpo y cuáles no.

La compatibilidad HLA es mucho más complicada que la determinación del grupo sanguíneo. Para determinar la compatibilidad HLA:

- A usted y a los posibles donantes se les extraerá sangre.
- La sangre se analizará en un laboratorio para determinar su tipo de HLA.
- Su HLA se comparará con el de los posibles donantes para ver si son compatibles.

Los tipos de HLA se heredan, de modo que es más probable que sea compatible con alguien con un origen étnico similar. A veces los médicos tienen dificultad para encontrar un donante compatible porque algunos tipos de HLA son menos comunes que otros.

Cuando se encuentra un donante compatible, se le harán exámenes médicos y análisis para comprobar que está sano y que puede donar sin riesgos. La sangre de cordón umbilical también se analiza para ver que no haya riesgos.



Si desea más información sobre la compatibilidad HLA, mire la serie de videos en [BeTheMatch.org/LearnTheBasics](https://www.bethematch.org/learnthebasics).



¿Cómo buscan donantes los médicos?

Encontrar un donante no es responsabilidad del paciente. Su médico buscará al donante más apto para usted en su familia o en Be The Match Registry*.

Buscará en su familia

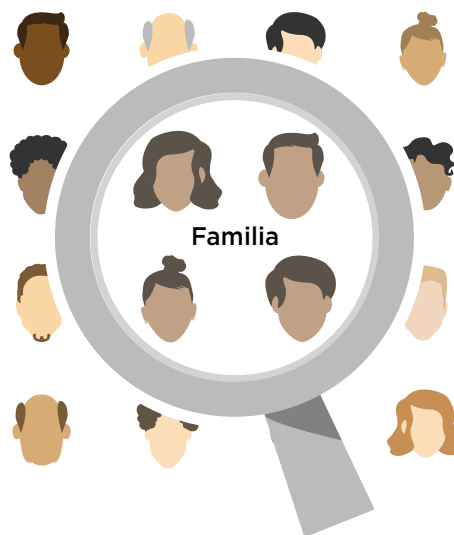
Trasplante con HLA idénticos

Si tiene un hermano dispuesto a donar y en condiciones de hacerlo, el médico especialista en trasplantes le hará análisis para ver si es compatible con usted. Los hermanos que comparten ambos padres tienen un 25 % de probabilidades (1 de 4) de ser compatibles. Los tíos y primos rara vez son compatibles; por lo tanto, es poco probable que se les hagan análisis.

Trasplante con HLA haploidénticos (semicompatibles)

Este es un tipo de trasplante en el que el donante es compatible con exactamente la mitad de sus marcadores de HLA. Los padres biológicos son siempre semicompatibles con sus hijos y viceversa. Los hermanos tienen un 50 % (1 de 2) de probabilidades de ser semicompatibles entre sí.

Si bien se está comenzando a usar con mayor frecuencia el trasplante haploidéntico, es un tipo más nuevo de trasplante. No todos los hospitales lo ofrecen. Los médicos tampoco saben aún cuáles son los resultados a largo plazo con donantes haploidénticos en comparación con los resultados con donantes totalmente compatibles.



Si recibirá un trasplante alogénico, su médico normalmente buscará primero un donante compatible en su familia.



¿Cómo funciona la compatibilidad HLA?

Hay muchos marcadores HLA. Cada marcador HLA tiene un nombre. Los nombres son letras o combinaciones de letras y números.

Hay reglas en cuanto a la compatibilidad HLA mínima, o más baja, que se necesita entre un donante y un paciente. Estas reglas se basan en investigaciones que demuestran que los pacientes obtienen mejores resultados con un donante muy compatible. Los distintos centros de trasplante pueden tener distintas reglas en cuanto a la compatibilidad.

Una vez cumplidas estas reglas de compatibilidad mínima, el médico pedirá más análisis para ver si la compatibilidad del donante es apta para usted. Un donante compatible apto es aquel que es compatible con usted a un nivel detallado. A veces un paciente y un donante al principio parecen tener marcadores compatibles, pero al realizar más análisis se demuestra que no coinciden a un nivel detallado.



Latrall, receptora de un trasplante (izquierda), con Raykell, su donante

¿Cuánto tiempo llevará encontrar un donante para mí?

Puede llevar desde tan solo unas pocas semanas hasta, a veces, muchos meses encontrar el donante compatible adecuado para usted. Normalmente pasan algunos meses desde el comienzo del proceso de búsqueda hasta el día del trasplante. Cuando se usa sangre umbilical, puede tardar solo unas pocas semanas porque las unidades de sangre de cordón ya se han obtenido y almacenado.

Mientras el médico especialista en trasplantes le busca un donante o una unidad de sangre de cordón, usted continuará recibiendo tratamiento para su enfermedad. Es importante que usted y su familia concentren su energía en cuidar de usted en vez de en encontrar un donante. El proceso de búsqueda de un donante puede ser complicado. Pero su equipo de trasplante se ocupará de ello, y lo mantendrá informado sobre el progreso.

Para algunos pacientes, no se puede encontrar un donante o una unidad de sangre de cordón apto. Si eso sucede, su médico investigará otras opciones de tratamiento.



Buscar en Be The Match Registry

Aproximadamente el 70 % de los pacientes (7 de 10) que necesitan un trasplante no tienen un donante compatible en la familia. Si usted no tiene a alguien compatible en su familia, su médico buscará en el registro un donante no relacionado o una o más unidades de sangre de cordón para usted. De modo similar a como sucede en un trasplante haploidéntico, la sangre de cordón no necesita ser idéntica a la suya en cuanto a los HLA para que pueda usarse para un trasplante.

Cuando los médicos realizan una búsqueda en nuestro registro, buscan entre más de 35 millones de posibles donantes adultos y casi 783,000 unidades de sangre de cordón de registros de EE. UU. y otros países del mundo. Todos los meses se agregan miles de nuevos donantes al registro.

Los médicos que buscan en el registro reciben actualizaciones diarias sobre el avance de las búsquedas. Si se agrega un nuevo donante o una unidad de sangre de cordón compatible con usted, a sus médicos se les avisará. Nuestro objetivo es ayudar a su médico a encontrar el donante más compatible con usted en el menor tiempo posible.



Preguntas para hacerle al médico

Al prepararse para su trasplante alogénico y saber más sobre la compatibilidad del donante, tal vez quiera preguntarle al médico:

- ¿A qué familiares les hará el análisis para ver si pueden ser donantes?
- Si mi donante es un familiar, ¿qué tendrá que hacer?
- Si no hay una persona compatible para ser donante en mi familia, ¿buscará un donante voluntario adulto o una unidad de sangre de cordón?
- ¿Cuál es la mejor fuente de células sanguíneas (médula ósea, PBSC o sangre de cordón) en mi caso?
- Si no se puede encontrar un donante o una unidad de sangre de cordón que sea compatible, ¿qué opciones tengo?
- ¿Este centro de trasplante permite que se usen donantes o unidades de sangre de cordón parcialmente compatibles?
- ¿Con qué frecuencia se me informará sobre cómo sigue la búsqueda de mi donante? ¿A quién debo llamar si tengo preguntas sobre la búsqueda de mi donante?
- ¿Un trasplante haploidéntico, o semicompatible, es una opción en mi caso?
- ¿Cuáles son los riesgos y beneficios del trasplante con un donante haploidéntico?
- ¿Hay algún ensayo clínico que pueda ser una opción para mí?

La búsqueda avanzó rápidamente, pero a mí me pareció una eternidad.

Hasta el día de hoy me asombra y llena de admiración que alguien desee donar sus células para salvarle la vida a un completo extraño.

—Michael, receptor de un trasplante

La preparación para el trasplante



Para obtener más información sobre la función del cuidador y encontrar recursos de apoyo para ayudar a los cuidadores, visite

BeTheMatch.org/caregiver.

También podrá hallar más información sobre cómo ser cuidador en nuestro folleto *Información básica sobre el trasplante*. Puede ver o pedir el folleto en línea en **BeTheMatch.org/request.**

Hay cosas que puede hacer para prepararse usted y preparar a su familia para el proceso que vendrá. Sepa que no está solo. Si se siente agobiado, pida ayuda a su equipo de trasplante. Ellos podrán ayudarle a prepararse para el trasplante ofreciéndoles apoyo emocional y práctico tanto a usted como a su familia.

Esta sección le ayudará a:

- Elegir un cuidador
- Prepararse económicamente
- Pensar en la preservación de la fertilidad
- Preparar una directiva anticipada (testamento)

¿Cómo debo elegir a mi cuidador?

Su cuidador tendrá un papel importante en su trasplante y recuperación. De hecho, la mayoría de los centros de trasplante requieren que tenga un cuidador: alguien que le brinde apoyo y ayude a cuidarlo antes, durante y después del trasplante.

A menudo uno de los padres, el cónyuge, pareja, hijo adulto u otro familiar cercano es una opción natural para que sea el cuidador.

A veces la persona que parece la opción natural para ser el cuidador no puede brindarle el apoyo que usted necesita. Quizá esa persona sea físicamente incapaz de cuidarlo. O tal vez usted tenga familiares en su casa que necesitan que alguien se quede con ellos para cuidarlos.

Cuando elija a una persona para que lo cuide, asegúrese de que pueda brindarle el apoyo continuo que usted necesitará.



Algunas preguntas que tal vez desee hacerle a un posible cuidador antes de tomar una decisión son:

- Es posible que yo tenga que permanecer en el hospital por períodos prolongados. ¿Te incomoda estar en un hospital?
- ¿Tienes flexibilidad para permanecer en el hospital por períodos prolongados?
- ¿Podrás acompañarme a las visitas al médico?
- ¿Puedes manejar situaciones estresantes?
- ¿Me apoyarás en las decisiones que tome sobre la atención de mi salud?
- ¿Me defenderás con firmeza?

Apoyo para su cuidador

A veces es fácil que el cuidador se olvide de sus propias necesidades. Pero una de las cosas más importantes que puede hacer un cuidador es cuidar de sí mismo, lo que a su vez lo ayudará a cuidar mejor de usted.

Hay muchos recursos disponibles para ayudar a los cuidadores a cuidar de su propia salud:

- Nuestro libro **Manual para Cuidadores** y el personal de nuestro Centro de Apoyo al Paciente pueden ayudar a los cuidadores a manejar el estrés físico y emocional que pueden tener. Si desea más información, visite BeTheMatch.org/companion.
- Nuestro **programa Peer Connect** pone en contacto a los cuidadores con otros cuidadores que ya han pasado por el proceso. Se pueden poner en contacto con usted por teléfono o correo electrónico para ayudar a responder a sus preguntas y contarle sus propias experiencias con el trasplante. Para pedir que lo pongan en contacto, visite BeTheMatch.org/PeerConnect.

Puede obtener más información sobre estos programas llamando al **1 (888) 999-6743** o enviando un mensaje por correo electrónico a pacienteinfo@nmdp.org.



LaShonda, receptora de un trasplante

¿Cómo me preparo económicamente para el trasplante?

Hay mucho en qué pensar al planificar el costo de un trasplante. Algunos planes de seguro médico cubren el trasplante, pero pueden no cubrir todos los servicios que usted necesita antes o después del trasplante. Algunos planes de seguro no cubren trasplantes en absoluto. Al planificar ahora, podrá saber de antemano qué pagará su seguro y qué podría tener que pagar usted.

Es posible que el coordinador financiero de su centro de trasplante pueda ayudarlo a:

- Entender qué cubre y qué no cubre su póliza de seguro
- Prever qué gastos tendrá y organizar los pagos
- Buscar otros recursos económicos que podrían estar disponibles para usted
- Hablar con su compañía de seguros y hacer preguntas



Preguntas que quizás desee hacerle a su compañía de seguro médico:

- ¿Mi seguro paga por la búsqueda del donante y los costos de la obtención de células?
- ¿Mi seguro paga por encontrar y enviar la sangre de cordón?
- ¿Mi seguro cubre todas las partes del proceso del trasplante? Si no es así, ¿qué no cubre?
- ¿Mi seguro paga todos los medicamentos bajo receta que necesitaré antes y después del trasplante? (Su médico o el farmacéutico del centro de trasplante puede darle una lista de los medicamentos que suelen usarse después del trasplante).
- ¿Cuál es el máximo que tendría que pagar de mi bolsillo? ¿Incluye eso los medicamentos bajo receta?
- ¿Mi seguro ofrece beneficios de viaje o alojamiento para mí o mi cuidador?

Quizás desee que el cuidador, u otro familiar o amigo de confianza, averigüe qué cubre su seguro y cuáles son los costos del trasplante, para que usted pueda concentrarse en su salud. Pregunte a su compañía de seguros qué tiene que hacer para que otra persona hable con ellos en nombre suyo. Lo más probable es que tenga que dar su autorización por escrito.

Su cuidador quizá también pueda ayudarlo a mantener organizadas sus facturas médicas y a llevar el control de lo que ha pagado usted y lo que ha pagado su compañía de seguros por su tratamiento.



Ayuda con los costos del trasplante

Aunque tenga seguro, usted igual será responsable de pagar algunos gastos. Algunos ejemplos de estos costos son:

- **Deducibles:** es la cantidad en dólares que usted paga por servicios o tratamientos de atención médica antes de que empiece la cobertura del seguro médico. Por ejemplo, si tiene un deducible de \$1,000, usted deberá pagar los primeros \$1,000 de sus servicios de atención médica cubiertos.
- **Copagos:** es una cantidad fija que usted debe pagar por un servicio de atención médica cubierto (\$20, por ejemplo). La cantidad de su copago puede variar según el servicio de atención médica que reciba.

- **Coseguro:** es el porcentaje de los costos de atención médica que le corresponde pagar a usted (20 %, por ejemplo).

Puede haber disponible ayuda económica para cubrir algunos de estos costos. El asistente social de su centro de trasplante puede ayudarle a encontrar ayuda económica y solicitar subvenciones ofrecidas a través de Be The Match u otros programas de ayuda económica. Nuestras subvenciones pueden ayudar a pagar los análisis de HLA del donante y los costos posteriores al trasplante. Algunos pacientes hacen campañas de recaudación de fondos para ayudar a pagar los costos. Encontrará recursos de ayuda para recaudar fondos en la página 43.



Recursos para usted

Be The Match ofrece recursos para ayudarle a entender y planificar los aspectos económicos del trasplante:

- Hojas informativas breves y fáciles de leer con información sobre la planificación financiera, el seguro médico y cómo recaudar fondos para pagar el trasplante.
- En la hoja informativa sobre planificación financiera hay planillas para ayudarle a planificar y llevar el control de los costos personales relacionados con el trasplante.

Puede descargar o pedir que le envíen las hojas informativas en [BeTheMatch.org/request](https://www.bethematch.org/request).

Hay muchos otros recursos disponibles para ayudarle a entender su seguro. Algunos que podrían resultarle útiles son:

- **PatientAdvocate.org:** ayuda a los pacientes a resolver disputas sobre seguro, empleo y crisis por deudas relacionadas con el diagnóstico.
- **CuidadoDeSalud.gov:** contiene información sobre seguros médicos del gobierno e individuales.
- **CMS.gov:** ofrece un glosario de términos que se usan comúnmente en los seguros médicos. Ingrese el término de búsqueda “uniform glossary”.

Para ver más recursos sobre trasplantes de organizaciones de confianza, visite [BeTheMatch.org/helpful-organizations](https://www.bethematch.org/helpful-organizations).



Hablar sobre asuntos relacionados con el dinero puede parecer un tema muy personal, pero hay servicios de apoyo confidencial individualizado para ayudarlo. Podemos ayudarle a obtener más información sobre los costos del trasplante, la cobertura del seguro y recursos económicos. Comuníquese con nosotros llamando al **1 (888) 999-6743** o escriba a pacienteinfo@nmdp.org.

¿Qué debo saber sobre la fertilidad después del trasplante?



Para obtener más información sobre la fertilidad después del trasplante, visite [BeTheMatch.org/fertility](https://www.BetheMatch.org/fertility).

Si cree que quiere tener hijos en el futuro, dígaselo al médico, enfermero o asistente social antes de comenzar su tratamiento. La quimioterapia y la radiación pueden disminuir la fertilidad (su capacidad de tener hijos). Pero aunque ya haya recibido algún tratamiento, aún puede haber maneras de preservar su fertilidad.

Algunos pacientes receptores de trasplantes consideran congelar semen, óvulos o embriones. Debido a que planear este proceso puede llevar tiempo, hable con su médico lo antes posible. Algunas parejas pueden tener un hijo usando semen u óvulos donados, y otras pueden decidir adoptar. Pregunte a su médico qué es lo mejor en su situación.

No todos los receptores de trasplantes quedan estériles. Algunos receptores de trasplantes han llegado a tener hijos. Si usted y su pareja no desean tener un hijo, deben usar un método anticonceptivo eficaz, como píldoras anticonceptivas, preservativos, inyecciones de hormonas u otros.



Preguntas para hacerle al médico sobre la fertilidad

Los médicos y enfermeros están acostumbrados a responder a preguntas sobre la fertilidad. Pero tal vez crean que ya alguien le ha respondido sus preguntas. Así que no tema preguntar.

Las preguntas que quizás desee hacer incluyen:

- Con mi tratamiento, ¿qué probabilidades hay de que pueda tener hijos en el futuro?
- ¿Puede remitirme a un médico especialista en fertilidad para hablar sobre la congelación de semen, óvulos o embriones?
- ¿Puede remitirme a un banco de semen cerca de mi casa?



Preguntas para hacerle a su compañía de seguros

Congelar y almacenar óvulos o embriones, y almacenar semen en un banco de semen puede ser costoso. Su póliza de seguro podría pagar la totalidad, una parte o ninguna parte del proceso. Quizás desee preguntar si su póliza de seguro paga por:

- La obtención de óvulos o semen
- La fertilización de los óvulos
- El almacenamiento de los óvulos, embriones o semen

Si su seguro no paga la totalidad del proceso, hay otros recursos que podrían ayudarle a cubrir los costos. Hable con el asistente social de su centro de trasplante o su médico especialista en fertilidad para averiguar más.

¿Necesito una directiva anticipada?

Asegurarse de que su equipo de trasplante y sus familiares sepan cuáles son sus objetivos y deseos con respecto a su tratamiento puede contribuir a que tenga un mayor control sobre su atención médica.

Si no lo ha hecho aún, debería preparar una directiva anticipada. Una directiva anticipada consta de 2 partes:

- 1. Testamento vital:** aquí usted dice cuál tipo de atención quiere y cuál no quiere si no puede hablar por sí mismo.
- 2. Poder de representación duradero para atención médica:** aquí usted dice quién puede tomar decisiones médicas en su nombre si usted está incapacitado para tomar sus propias decisiones médicas. Esa persona también se puede llamar apoderado, representante o poderhabiente para cuestiones médicas/de salud.

Contar con una directiva anticipada no es suficiente. Es igual de importante que hable con su familia y su equipo de trasplante sobre este tema. Al saber cuáles son sus objetivos y deseos con respecto al tratamiento, su familia y su equipo de trasplante no tendrán que adivinar qué tipo de atención desearía o no desearía recibir.

Las directivas anticipadas pueden ser útiles a lo largo de todo el tratamiento. Por ejemplo, si está muy mal durante una complicación, es posible que por algún tiempo breve no pueda decirles a los médicos lo que quiere. Su equipo de trasplante puede acudir a la persona que usted designó y recurrir a su directiva anticipada durante ese tiempo breve.

Cuando me enfermé, volví a leer mi testamento, incluí mi directiva anticipada, e hice algunos cambios. Después, me senté con mis hijos y mi esposo y les dije cuáles eran mis deseos. Saber que entendían qué deseaba me alivió parte del estrés en un momento muy difícil.

— Debi, receptora de un trasplante



Algunas cosas que puede hacer antes del trasplante para asegurarse de que se cumplan sus deseos con respecto a su atención médica son:

- Pedir a su enfermero o asistente social que lo ayude a preparar una directiva anticipada.
- Hacer copias de su directiva anticipada y compartirla con sus familiares y cada uno de sus médicos.
- Hablar con sus familiares y médicos sobre sus deseos.
- Guardar su directiva anticipada en un lugar seguro.
- Preguntar en el hospital y en la clínica si su directiva anticipada se puede agregar a su expediente médico.

Una directiva anticipada puede cambiarse en cualquier momento y por cualquier motivo. A medida que avanza el tratamiento, es posible que sus objetivos y deseos cambien. En ese caso, modifique su directiva anticipada para que refleje dichos cambios. Es importante que hable con sus familiares y médicos sobre cómo han cambiado sus deseos.

La experiencia del trasplante

Antes del trasplante







Día del trasplante



Activación



-  Los glóbulos rojos transportan oxígeno por todo el organismo
-  Los glóbulos blancos ayudan a combatir las infecciones
-  Las plaquetas ayudan a controlar las hemorragias
-  Células enfermas

Al transitar la experiencia del trasplante, recuerde que no hay dos pacientes que recorran el mismo camino. Su salud general, el estado de su enfermedad y otros factores pueden, todos, afectar su experiencia. Su proceso puede ser muy diferente del de otra persona.

Su equipo de trasplante estará con usted en cada etapa del camino.

Esta sección le ayudará a obtener información sobre:

- Los tratamientos médicos antes del trasplante
- Qué sucede el día del trasplante
- La recuperación después del trasplante

¿Cuál es el tratamiento previo al trasplante?

Los días anteriores al día del trasplante, se reunirá con su médico especialista en trasplantes y otros miembros del equipo de trasplante.

Esta sección explica:

- Los exámenes de control y análisis antes del trasplante
- La colocación de un catéter central
- El régimen preparatorio antes del trasplante

El examen de control antes del trasplante

Se le hará un examen de control antes de que comience el proceso del trasplante. Este examen de control incluirá:

- Un examen físico y análisis para ver cómo están funcionando sus órganos y sistemas corporales
- Preguntas sobre su estado de salud pasado y actual

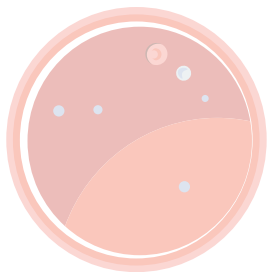
Desiree, receptora de un trasplante,
con su médico



Antes del trasplante



Día del trasplante



Activación



¿Busca más información sobre el proceso del trasplante? Obtenga más información en [BeTheMatch.org/patient](https://www.bethematch.org/patient).

Este examen de control le ayuda al médico a asegurarse de que el trasplante continúa siendo el mejor tratamiento para usted, y que es lo más seguro posible. Su médico también estará mejor preparado para prevenir o tratar las complicaciones.

Los exámenes de control y análisis previos al trasplante varían de un hospital a otro. También dependen de su enfermedad y de sus antecedentes médicos. Pregunte al médico sobre cualquier prueba que no entienda.

Algunas pruebas que podrían hacersele son:

- Pruebas cardíacas
- Análisis de sangre
- Pruebas del funcionamiento pulmonar
- Biopsia de médula ósea: en esta prueba se inserta una aguja en el hueso de la cadera para extraer una pequeña muestra de médula ósea. Un médico estudia la médula ósea bajo un microscopio.
- Punción lumbar (Lumbar Puncture, LP): en esta prueba se inserta una aguja dentro de la columna vertebral para extraer una pequeña muestra de líquido. Un médico estudia el líquido bajo un microscopio.



Be The Match está para apoyarlo antes, durante y después del trasplante. Nuestros servicios **gratuitos** para usted y sus seres queridos incluyen:

- Apoyo individualizado confidencial de nuestro equipo de orientadores de los receptores de un BMT y asistentes sociales especialistas en BMT
- Comunicación con personas que han pasado por su situación a través de nuestro programa *Peer Connect*
- Recursos informativos como folletos, DVD, gacetillas en línea y seminarios por internet

TELÉFONO: 1 (888) 999-6743

ENVÍE UN CORREO ELECTRÓNICO A: pacienteinfo@nmdp.org

VISITE: [BeTheMatch.org/one-on-one](https://www.bethematch.org/one-on-one)

Colocación de un catéter central

Durante todo el proceso del trasplante, se le harán análisis de sangre, recibirá medicamentos intravenosos y, probablemente, transfusiones de sangre con frecuencia.

Si aún no le pusieron uno, le colocarán un catéter venoso central, o catéter central, antes del trasplante para que este proceso sea más fácil. Un catéter central es un tubo que se inserta en una vena grande del pecho.

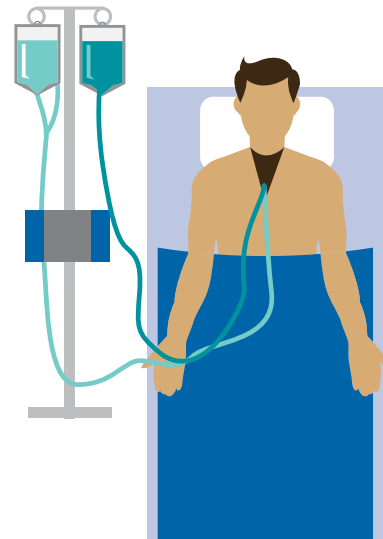
Es posible que algunos pacientes ya tengan un puerto implantado. Este es un tipo de catéter central que está insertado totalmente debajo de la piel. Un enfermero inserta una aguja en la piel para conectarla al puerto implantado. El médico le dirá si el puerto se puede usar para el trasplante, o si también se necesita un catéter central.

Es importante mantener limpio y seco el catéter central y la piel que lo rodea, para evitar infecciones. El equipo de trasplante les enseñará a usted y a su cuidador cómo mantener limpio el catéter central cuando regrese a su casa. También les enseñará cómo proteger el catéter central cuando se duche o tome un baño. Es importante además que nunca use tijeras cerca de su catéter central.

Dígale al médico si nota algún signo de infección alrededor del catéter central. Algunos signos de infección incluyen:

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

Encontrará más información sobre los catéteres centrales en [BeTheMatch.org/patient](https://www.bethematch.org/patient) en la sección *Antes del trasplante (Before Transplant)*.



El catéter central se usará a lo largo de todo el proceso de tratamiento por muchos motivos, como para administrarle medicamentos intravenosos y hacerle transfusiones de sangre.

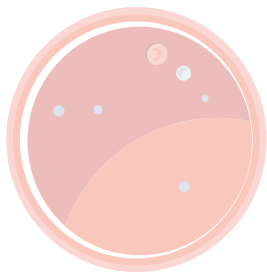


El catéter central puede recibir muchos nombres. Los médicos o enfermeros pueden llamarlo catéter venoso central (o CVC), catéter de Hickman o catéter de Broviac.

Antes del trasplante







Día del trasplante



Activación



-  Los glóbulos rojos transportan oxígeno por todo el organismo
-  Los glóbulos blancos ayudan a combatir las infecciones
-  Las plaquetas ayudan a controlar las hemorragias
-  Células enfermas

La preparación del organismo para el trasplante

Antes de administrarle las células nuevas de su donante, sus médicos prepararán su organismo para que las reciba. Este proceso se denomina régimen preparatorio o régimen de acondicionamiento.

El régimen preparatorio incluye distintos tipos de quimioterapia. Es posible que reciba la quimioterapia a través del catéter central durante 1 día o a lo largo de varios días. Algunas veces el régimen preparatorio incluye radioterapia.

Hay 2 tipos principales de regímenes preparatorios:

- Régimen de intensidad normal: en este régimen se usan dosis altas de quimioterapia, con o sin radiación.
- Régimen de intensidad reducida: en este régimen se usan dosis más bajas de quimioterapia, con o sin radiación.

Su médico elegirá el tipo de régimen preparatorio que recibirá según qué enfermedad tenga y cómo sea su estado de salud general.

El régimen preparatorio:

- Destruirá la mayor cantidad posible de las células enfermas que quedan en su organismo
- Debilitará su sistema inmunitario para contribuir a evitar que, después del trasplante, su organismo rechace las células donadas

Los días previos al trasplante se llaman los días “menos” (días -). Los días después del trasplante se llaman los días “más” (días +). Al día del trasplante, es decir el día que recibe las células nuevas, con frecuencia se lo llama el “día cero”.

Probablemente sufra algunos efectos secundarios de su régimen preparatorio. Algunos pueden durar unos pocos días. Otros pueden durar más. Su equipo de trasplante tratará sus efectos secundarios y lo ayudará a que se sienta cómodo.



Algunos efectos secundarios frecuentes son:

- Fatiga (cansancio)
- Náuseas
- Vómitos
- Diarrea
- Falta de apetito
- Llagas en la boca
- Caída de cabello
- Sarpullido

Es posible que sufra otros efectos secundarios durante el primer mes después del régimen preparatorio. Su equipo de trasplante lo atenderá para prevenir o tratar estos efectos secundarios.

Kathryn, receptora de un trasplante, con su hermana



Participación en un ensayo clínico

A algunos pacientes que reciben un trasplante se les puede ofrecer la opción de participar en un ensayo clínico, también llamado estudio de investigación. Los ensayos clínicos han permitido que los pacientes que reciben trasplantes obtengan mejores resultados. Ayudan a los médicos a hacer descubrimientos importantes para futuros pacientes.

Si le piden participar en un ensayo clínico, sus médicos deberán informarle sobre:

- Lo que están tratando de averiguar
- Cuáles son el tratamiento y las pruebas
- Sus derechos como paciente

Si decide participar en un ensayo clínico, el médico o enfermero de la investigación repasará un proceso de consentimiento con usted. Esto significa que le dará más información sobre el objetivo del estudio, los riesgos y beneficios, qué otras opciones hay en su caso y sus derechos como participante del estudio.

No olvide hacer preguntas para entender el proceso del ensayo clínico. Luego, si decide participar, recibirá un formulario



Más información sobre ensayos clínicos

Nuestro Programa de Ensayos Clínicos Jason Carter ayuda a los pacientes y a sus familias a encontrar ensayos clínicos, e inscribirse en ellos, para tratar enfermedades de la sangre y cánceres de la sangre.

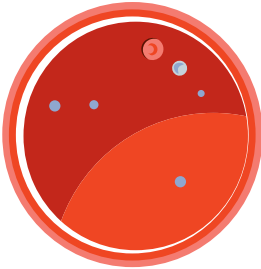
Visite JCCTP.org

¿Qué sucede el día del trasplante?

Antes del trasplante



Día del trasplante



Activación



Normalmente recibirá las células nuevas 1 o 2 días después de concluir el régimen preparatorio. Al día del trasplante a menudo se lo llama el “día 0”. Al llegar el día 0, es normal tener muchas emociones. Es posible que sienta nervios y dudas sobre cómo será la recuperación. A la vez, es posible que quiera celebrar que ha llegado el día y que sus células nuevas ya están aquí. Quizá desee una bendición religiosa, dedicar un tiempo a la reflexión o escribir sobre su experiencia y sus sentimientos en un diario. El capellán o un asistente social del hospital puede ser una fuente de apoyo en estos casos.

Un trasplante no es una cirugía. En cambio, las células sanas del donante se inyectan en el cuerpo del mismo modo que cuando se hace una transfusión de sangre mediante su catéter central o puerto.

Estará despierto, en su habitación del hospital, durante el trasplante. El equipo de trasplante lo observará atentamente mientras recibe las células nuevas. También le explicará qué esperar, cuánto podría durar la infusión y cómo podría sentirse.

El proceso en su totalidad podría tardar menos de una hora, pero a veces tarda muchas horas, según cómo se sienta y la cantidad de células que se le infunden.

El solo hecho de saber que hay mucha otra gente pasando por el mismo proceso es muy reconfortante. Este es un tratamiento estándar que realmente puede funcionar en muchos casos.

—Karen, cuidadora del receptor de un trasplante



Mire el video *¿Cómo es el día del trasplante?* (*What is transplant day like?*) para oír a pacientes, cuidadores y expertos en trasplantes describir qué sucede el día del trasplante. Visite [BeTheMatch.org/LearnTheBasics](https://www.bethematch.org/learnthebasics).



Cómo las células donadas llegan a usted

Normalmente, las células del donante llegan en 1 o 2 bolsas, similares a las que se usan para las transfusiones de sangre.

Si las células provienen de un donante no relacionado, un servicio de correo privado especialmente capacitado las entregará a su centro de trasplante. El correo privado recoge las células en el hospital o clínica donde se le extrajeron a su donante y las lleva a su centro de trasplante. Sus células pueden provenir de algún lugar de Estados Unidos o de otro país. Personal con experiencia de Be The Match coordinará la entrega de las células donadas y se asegurará de que le lleguen exactamente cuando las necesite.

Si las células provienen de un familiar, es posible que las done en el mismo hospital en que usted recibe el trasplante. Sin embargo, si el familiar no vive cerca, un servicio de correo privado podrá encargarse de la entrega de las células.

Si recibe células de sangre de cordón, las células se transportarán desde un banco de sangre de cordón hasta su centro de trasplante.



Kathryn, receptora de un trasplante

El trasplante no es como se ve en televisión cuando a una persona le hacen un trasplante de un órgano y lo llevan rápidamente en una neverita portátil desde el aeropuerto. Mis células llegaron en una bolsa, la colgaron y luego yo solo me limité a esperar. Fue muy parecido a recibir una transfusión de sangre.

—Matt, receptor de un trasplante



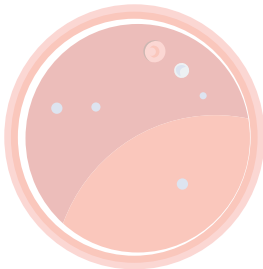
Tal vez desee hacer algo especial el día del trasplante para celebrar el acontecimiento, como una pequeña reunión, tocar música o rezar una plegaria. El equipo de trasplante puede sugerirle algunas ideas para celebrar y recordar el día.

¿Cómo es la recuperación después del trasplante?

Antes del trasplante







El día del trasplante



Activación



-  Los glóbulos rojos transportan oxígeno por todo el organismo
-  Los glóbulos blancos ayudan a combatir las infecciones
-  Las plaquetas ayudan a controlar las hemorragias
-  Células enfermas

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

Algunos hospitales cuentan con programas para trasplantes “ambulatorios”. Siempre que el paciente esté lo suficientemente bien (por ejemplo, no tenga signos de infección, como fiebre), no tendrá que pasar la noche en el hospital. Los pacientes que reciben un trasplante ambulatorio igual tendrán que hacer visitas frecuentes a la clínica, a menudo todos los días.

Esta sección le ayudará a obtener información sobre:

- La activación después del trasplante
- Qué esperar al comienzo de la recuperación
- La recuperación a largo plazo después del trasplante

Activación

Las células donadas “sabrán” a qué parte del cuerpo pertenecen y se trasladarán a través del torrente sanguíneo hasta llegar a su médula ósea. Allí, las células comenzarán a prosperar y producir células sanguíneas nuevas. Este proceso se llama activación.

Los médicos y enfermeros estarán atentos a la activación mediante el control de los informes de laboratorio. Es posible que anoten sus cifras de células sanguíneas en una pizarra blanca en su habitación del hospital. O, si es un paciente ambulatorio, pueden anotarlas en un cuaderno para que usted las tenga.

Hay muchos giros y vueltas. Recibí buenas noticias, después malas, después buenas otra vez. La situación puede cambiar muchas veces. Así que obedezca al médico, haga lo que le dice. Muchas personas pasan por esto y salen bien.

—Linda, receptora de un trasplante

Los médicos y enfermeros verificarán las siguientes cifras de células sanguíneas:

- Glóbulos blancos (White Blood Cells, WBC)
- Recuento absoluto de neutrófilos (Absolute Neutrophil Count, ANC): es un tipo especial de glóbulos blancos que ayuda a combatir las infecciones
- Hemoglobina (Hgb): es una proteína que se encuentra en los glóbulos rojos que ayuda a transportar el oxígeno desde los pulmones al resto del cuerpo
- Plaquetas (Plts)

La activación suele ocurrir en los primeros 30 días siguientes al trasplante. La activación les indica a los médicos que las células nuevas están funcionando bien y que están comenzando a reconstruir su sistema inmunitario. La activación es un hito importante y marca el inicio de su proceso de recuperación. Los glóbulos blancos son las primeras células que se activan, seguidas de los glóbulos rojos y las plaquetas.

La recuperación inicial

Si bien sus células se habrán activado, su sistema inmunitario igual estará más débil de lo normal durante muchos meses. El riesgo de tener complicaciones es mayor en los primeros 100 días siguientes al trasplante. Esto se debe a que su sistema inmunitario necesita tiempo para ponerse más fuerte. Si bien es posible que tenga el número adecuado de glóbulos blancos, estos pueden no funcionar tan bien como deberían porque su sistema inmunitario aún continúa suprimido.

El equipo de trasplante estará atento para ver si tiene signos de infección y otros problemas. La enfermedad del injerto contra el huésped (EICH) es una complicación frecuente de un trasplante alogénico. La EICH ocurre debido a diferencias entre las células donadas (el injerto) y las células de su cuerpo (el huésped). Las células del donante podrían percibir que las células de su cuerpo son diferentes y atacarlas. Por eso el nombre “enfermedad del injerto contra el huésped”. Vea la página 32 para obtener más información sobre la EICH.



Jack, receptor de un trasplante



Para protegerlo de las infecciones mientras está en el hospital:

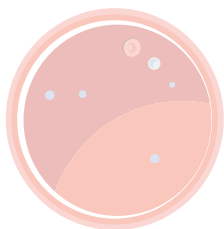
- Las visitas deberán lavarse las manos antes y después de cada visita.
- Es posible que las visitas tengan que usar mascarillas y guantes.
- No se le permitirá recibir la visita de ninguna persona que esté enferma.
- Es posible que no permitan que lo visiten niños pequeños.

Las políticas de visitas varían de un hospital a otro. Pregunte en su centro de trasplante cuáles son sus políticas.

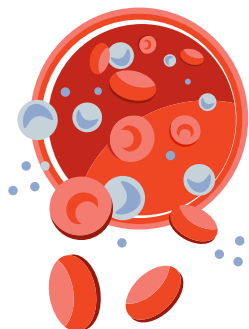
Antes del trasplante



Día del trasplante



Activación



Salubridad de los alimentos

La buena nutrición es clave para recobrar las fuerzas después del trasplante. Mientras su sistema inmunitario aún se está recuperando, algunos alimentos y bebidas podrían aumentar su riesgo de contraer una infección. Siempre siga las instrucciones del equipo de trasplante en cuanto a la salubridad de los alimentos después del trasplante.

Encontrará consejos sobre la salubridad de los alimentos en **BeTheMatch.org/FoodSafety**.

Cada centro de trasplante tiene sus propias reglas para determinar cuándo una persona está lista para dejar el hospital. Algunas reglas comunes incluyen:

- sus células se han activado, y
- no tiene signos de infección, y
- puede tomar todos sus medicamentos por boca.

Esto suele suceder durante los primeros 100 días.

Incluso una vez que deje el hospital, probablemente deba visitar el hospital o la clínica con regularidad, incluso a diario, durante semanas o meses. Si su centro de trasplante está lejos de su hogar, deberá alojarse cerca durante ese lapso.

Cada persona tendrá una experiencia diferente al hacer la transición a la atención ambulatoria. Muchas personas tienen efectos secundarios o complicaciones que requieren hospitalización. Sin embargo, no todas vuelven a quedar hospitalizadas.

El regreso a su casa después del trasplante

Cuando regrese a su casa después del trasplante, entrará en una nueva etapa de su proceso de recuperación. Es importante que cuente con un lugar seguro y salubre donde recuperarse. Reduzca al mínimo su contacto con polvo, tierra, moho y gérmenes para ayudar a evitar las infecciones.

Antes de regresar a su casa, es posible que su familia o sus amigos deban:

- Limpiar su casa. Quitar completamente todo el moho y polvo que haya.
- Cambiar los filtros del aire acondicionado y de la calefacción.
- Apagar los humidificadores.
- Mantener las ventanas y puertas cerradas para que esté menos expuesto al polvo proveniente del exterior.
- Terminar o suspender toda remodelación o renovación.
- Hablar con su equipo de trasplante sobre si hacer que sus hijos vayan a la guardería y la escuela cuando usted regrese a la casa.

Su centro de trasplante le dará información detallada y le dirá qué medidas tomar para preparar la casa según cuál sea su situación en particular.

La recuperación a largo plazo

La recuperación después del trasplante ha sido descrita por muchos receptores de trasplantes y cuidadores como una maratón, no como una carrera corta. El tiempo que demora la recuperación depende de cada persona. El tiempo de recuperación puede verse afectado por muchos factores distintos, entre ellos la intensidad del régimen preparatorio, y si ha tenido o no complicaciones, como una infección o EICH.

No importa cómo sea el camino hacia su recuperación, probablemente habrá momentos mejores y peores, tanto en el aspecto físico como en el emocional. Quizá no pueda hacer todas las cosas que solía hacer, y eso podría resultarle frustrante.

Recuerde, es muy común que los pacientes tarden un año o más en sentirse físicamente recuperados del trasplante. La recuperación del sistema inmunitario es gradual y puede tomar años. Los pacientes que contraen EICH pueden tener el sistema inmunitario debilitado aún por más tiempo debido a los medicamentos que se usan para tratar esta enfermedad.



Tome precauciones cuando tenga visitas

Los amigos, familiares y otras personas querrán ir a verlo cuando regrese a su casa. Pero para proteger su salud, algunas personas no deberían visitarlo:

- No permita que lo visite nadie que tenga un sarpullido o síntomas de resfriado o gripe.
- No permita visitas que hayan estado en contacto cercano con niños enfermos.
- Evite el contacto con personas que hayan recibido una vacuna (inmunización) con virus vivos en las 2 a 4 semanas anteriores, según le recomiende su médico.
- No reciba visitas que hayan estado con gastroenteritis recientemente. Los síntomas suelen incluir náuseas, vómitos o diarrea.

Siempre que sea posible, su cuidador deberá compartir estas reglas con sus visitas antes de que lleguen para que entiendan por qué podría no permitirles visitarlo.

Cuando lleguen las visitas, pídale que se quiten los zapatos para evitar entrar tierra a la casa, e insista en que se laven las manos de inmediato. Una vez que la visita se vaya, no olvide lavarse las manos.

“Mi recuperación fue mucho mejor gracias al ejercicio. Comience el ejercicio en cuanto pueda y haga lo que pueda porque obtendrá un enorme beneficio a largo plazo.”

— David, receptor de un trasplante



Consejos para la recuperación en el hogar

- Descanse lo suficiente. Estará cansado debido a que el cuerpo tendrá que trabajar mucho para recuperarse del tratamiento intensivo que recibió durante el trasplante.
- Haga un poco de ejercicio todos los días, según pueda. Muchas personas que han recibido un trasplante dicen que levantarse y caminar todos los días las ayudó, aunque solo pudieran caminar una corta distancia. Con el tiempo tendrá más fuerza y podrá hacer más.
- Téngase paciencia y dele tiempo a su cuerpo para curarse.



Rob, receptor de un trasplante

Reduzca su riesgo de contraer una infección

Es posible que tenga que usar medicamentos antifécciosos a diario durante un año o más después del trasplante. Lo mejor que puede hacer para reducir el riesgo de contraer infecciones es usar los medicamentos exactamente como le haya indicado el médico. Llame al médico si no puede usar los medicamentos por algún motivo.

Además de usar los medicamentos antifécciosos, algunas cosas que puede hacer para reducir su riesgo de contraer una infección son:

- Lavarse las manos con frecuencia. Es una de las mejores maneras de reducir su riesgo de infección.
- Usar una mascarilla cuando salga de su casa.
- Lavarse los dientes dos veces al día con un cepillo de dientes suave. Y, si el médico dice que puede hacerlo, pasarse el hilo dental con suavidad todos los días.
- Evitar limpiar la suciedad que hacen las mascotas, sacar la basura afuera o cambiar pañales, mientras su sistema inmunitario se esté recuperando.
- Evitar el polvo, la suciedad, la tierra y las plantas lo más posible. Esto es porque podría exponerse a hongos, mohos y bacterias, que pueden causar infecciones. Tal vez no pueda hacer jardinería o trabajar en el patio durante un año o más después del trasplante.
- Preguntar al médico cuándo puede volver a vacunarse sin riesgos.

Para ver más consejos sobre cómo prevenir las infecciones después de un trasplante, incluso sobre la salubridad de los alimentos, visite la sección *La vida después del trasplante* (*Life after transplant*) de [BeTheMatch.org/patient](https://www.bethematch.org/patient). Haga clic en *La salud física y la recuperación* (*Physical health and recovery*).



Use todos sus medicamentos tal como se los recetaron

Los medicamentos que usará después del trasplante son muy importantes para su salud y recuperación. Si alguna vez tiene dificultades para pagar alguno de ellos, dígaselo al médico de inmediato. Be The Match y otras organizaciones pueden contribuir a cubrir los costos de los medicamentos.



Esté atento a los signos de infección

Después del trasplante, su sistema inmunitario no podrá protegerlo completamente de los gérmenes que causan infecciones. Si bien algunas infecciones pueden ser menores, otras pueden ser potencialmente mortales.

Usted conoce su cuerpo mejor que nadie, por lo tanto es la persona más indicada para estar atento a la presencia de síntomas o signos de infección, como:

- Fiebre o escalofríos
- Diarrea
- Necesidad de ir al baño (orinar) con frecuencia
- Tener dolor al orinar o al defecar
- Sangre en la orina o las heces
- Dolor de estómago
- Confusión o disminución del estado de alerta
- Fatiga (cansancio) intensa
- Sangrado
- Tos o falta de aire
- Dolor de pecho
- Dolores de cabeza intensos
- Pulso acelerado, o sentir que el corazón late muy rápido
- Aturdimiento

Si está cuidando de un niño que recibió un trasplante, aliéntelo a que le diga si nota algún cambio. Pregúntele al niño cómo se siente y si tiene alguno de estos síntomas.

Estos son algunos de los signos y síntomas de infección, pero si siente que algo no parece estar bien, dígaselo al médico. Podría ser una infección, un signo de EICH o un efecto secundario de su tratamiento.

Recuerde, aun si hace todo lo “correcto”, igual puede contraer una infección. Dígale al médico de inmediato si ocurre algún cambio para que lo pueda diagnosticar y tratar rápidamente.

El trasplante no es algo fácil, pero se puede manejar y superar con buenos resultados. No crea que le van a ocurrir todas las complicaciones de la lista que leyó o que le dijo el médico. No le sucederá todo: algunas cosas puede que sí, pero no todas.

—Lori, cuidadora



Nuestro programa *Peer Connect* puede ponerlo en contacto a usted o a su cuidador con alguien que ya haya pasado por el proceso del trasplante. Nuestros voluntarios capacitados del programa están disponibles para hablar por teléfono o se comunicarán por correo electrónico. Visite [BeTheMatch.org/PeerConnect](https://www.BetheMatch.org/PeerConnect) para pedir que lo pongan en contacto.

También puede contactarse con otros receptores de trasplantes y cuidadores en la página de [Be The Match Patients Connect](#) en [Facebook](#).

El trasplante es un tratamiento altamente especializado, y los médicos de atención primaria podrían no estar familiarizados con la atención de los pacientes después de un trasplante. Comparta sus inquietudes con su médico de atención primaria y use las pautas para después del trasplante para que le sea más fácil hablar con su médico.

— Navneet Majhail, MD, MS, médico especialista en trasplantes

Exámenes de control periódicos después del trasplante

Aunque se sienta bien, los exámenes de control periódicos son muy importantes para que se mantenga sano después del trasplante. Como mínimo durante el primer año después del trasplante, continuará viendo a su equipo de trasplante para los exámenes de control. Con el tiempo, es posible que regrese a su médico de atención primaria o que vea a otros especialistas, como un fisioterapeuta.

Algunos pacientes pueden ver a su médico de atención primaria para la mayor parte de su atención y a su médico especialista en trasplantes para el tratamiento de la EICH y otros problemas relacionados con el trasplante.



Hágales estas preguntas a sus médicos para que lo ayuden a saber a quién llamar:

- ¿Quién se ocupará de qué partes de mi atención?
- ¿Cómo compartirá la información con mis otros médicos?
- ¿Cómo compartirá la información conmigo?

Be The Match ofrece gratuitamente pautas para la atención después del trasplante que pueden ayudarle a prepararse para los exámenes de control de los 6 meses y de los 12 meses. Las pautas brindan información sobre los análisis y estudios que se recomienda hacer en los exámenes de control.

Las pautas se pueden obtener a través de una aplicación gratuita para dispositivos móviles, en línea o de forma impresa. Obtenga más información en [BeTheMatch.org/CareGuide](https://www.BetheMatch.org/CareGuide).



¿Cuándo puedo tener contacto con mi donante?

Si su donante no es un familiar suyo, tal vez le interese ponerse en contacto con él después del trasplante. Tener contacto es una elección personal, tanto para usted como para su donante.

Si quiere ponerse en contacto, hable con el coordinador de su centro de trasplante. El contacto entre usted y su donante dependerá de las políticas de confidencialidad de Be The Match. Si su donante no vive en Estados Unidos, el contacto también dependerá del registro del país del donante y de las políticas de dicho registro. El coordinador de su centro de trasplante puede decirle qué políticas específicas rigen para usted y el donante.

Las donaciones de sangre de cordón siempre permanecerán anónimas. Eso significa que si usted recibió un trasplante de sangre de cordón, no podrá tener ningún contacto con su donante.

También puede obtener más información en [BeTheMatch.org/patient](https://www.BetheMatch.org/patient) en la sección *La vida después del trasplante (Life after transplant)*.



Tom, receptor de un trasplante, con uno de sus médicos

Enfermedad del injerto contra el huésped

Cada día es un regalo maravilloso que disfruto al máximo, pero junto con este regalo vino la EICH y su efecto en mi cuerpo.

Los efectos secundarios influyen en cómo hago las cosas, pero no me quitan la alegría de vivir. Es mi “nueva normalidad”, no el fin de la vida.

—Christine, receptora de un trasplante



Puede obtener más información sobre la prevención de la EICH, sus signos y síntomas, y su tratamiento en [BeTheMatch.org/patientGVHD](https://www.bethematch.org/patientGVHD).



Vea los videos en [BeTheMatch.org/LearnTheBasics](https://www.bethematch.org/LearnTheBasics).

La enfermedad del injerto contra el huésped (EICH) es un efecto secundario frecuente y a veces grave del trasplante alogénico. La EICH puede ser desde leve hasta grave. Muchos pacientes tendrán algunos síntomas de EICH después del trasplante.

La EICH ocurre debido a diferencias entre las células donadas (el injerto) y las células de su cuerpo (el huésped). Sus células nuevas provenientes del donante podrían percibir que las células de su cuerpo son diferentes y atacarlas.

Hay medicamentos para ayudar a reducir el riesgo de contraer la EICH. Algunas personas igual contraerán la EICH aunque utilicen el medicamento.

Tener algo de EICH no siempre es malo. Si su trasplante fue para tratar un cáncer de la sangre, el médico puede considerar una EICH leve como algo positivo. Es un signo de que sus células nuevas están trabajando para destruir las células cancerosas que quedan en su cuerpo. Los pacientes que tienen algo de EICH pueden tener un menor riesgo de que el cáncer regrese después del trasplante.

Esta sección le ayudará a obtener información sobre los 2 tipos de EICH:

- EICH aguda
- EICH crónica

EICH aguda

La EICH aguda suele aparecer en las primeras semanas y meses después del trasplante. Cuando la EICH aparece 3 meses o más después del trasplante, se llama EICH aguda tardía. Algunos receptores de trasplantes no tienen EICH aguda.

EICH crónica

La EICH crónica suele aparecer dentro del año después del trasplante. Cuando los signos y síntomas de la EICH aguda y de la EICH crónica aparecen al mismo tiempo, se llama EICH crónica superpuesta. Usted tiene mayores probabilidades de contraer EICH crónica si tuvo EICH aguda.

¿Cuáles son los signos de la EICH?

No todo el mundo tiene todos estos signos de advertencia, pero muchos receptores de un trasplante tienen algunos. Algunos síntomas podrían transformarse en problemas a largo plazo. Otros son temporales y desaparecerán con el tratamiento.

Muchos de los signos de advertencia tempranos de la EICH también podrían deberse a una infección u otro efecto secundario. Por eso es importante decirle al médico cualquier cambio que vea o sienta en el cuerpo.

EICH aguda

Piel

- Sarpullidos como quemaduras de sol de muy leves a densos y extendidos
- Ampollas

Estómago

- Náuseas que no desaparecen
- Pérdida del apetito
- Vómitos
- Sensación de saciedad después de haber comido muy poco

Intestinos

- Diarrea
- Dolor de panza que no desaparece
- Sensación de estar hinchado o lleno de gases
- Sangre en las heces

Hígado

- Ictericia (ojos o piel amarillentos)
- Orina oscura (color té)
- Dolor en la parte alta de la panza
- Hinchazón en las piernas o la panza

EICH crónica

Piel y uñas

- Cambios en la textura de la piel (engrosamiento)
- Cambios en las uñas
- Sarpullido
- Caída inusual o debilitamiento del cabello
- Comezón en la piel

Articulaciones y músculos

- Síntomas como de artritis (dolor y rigidez)
- Dolor, calambres o debilidad en los músculos

Ojos

- Ojos secos
- Irritación que no desaparece
- Vista borrosa
- Lagrimeo

Boca

- Dificultad para abrir la boca
- Llagas
- Irritación que no desaparece
- Labios agrietados
- Dolor

Pulmones

- Tos que no desaparece
- Falta de aire
- Dificultad para respirar

Aparato digestivo

- Náuseas o vómitos
- Diarrea
- Dolor o retorcijones de estómago

Aparato genital

- Irritación o sequedad
- Sarpullido
- Coito doloroso



Para los padres

Si su hijo recibió un trasplante, fíjese todos los días si aparecen signos de advertencia tempranos de la EICH. Hágale a su hijo preguntas específicas sobre cualquier cambio o problema que pueda tener. Explíquese que es importante que usted sepa de inmediato sobre cualquier cambio.

¿Cuál es el tratamiento para la EICH?



Preguntas para hacerle al médico

Al prepararse para recibir el trasplante alogénico y saber más sobre la EICH, quizás quiera preguntarle a su médico:

- ¿Cuál es mi riesgo de tener EICH después del trasplante?
- ¿Hay algo que pueda hacer para reducir mi riesgo de tener EICH?
- ¿A qué signos y síntomas deberé estar atento?

Comenzar el tratamiento lo antes posible puede permitir lograr los mejores resultados. Los corticoesteroides, como la prednisona, son el principal tratamiento para la EICH. Los corticoesteroides debilitan su nuevo sistema inmunitario para que no ataque a su cuerpo.

Debido a que su nuevo sistema inmunitario está más débil, es posible que tenga restricciones en cuanto a lo que puede hacer, incluso si recibió el trasplante hace 1 año o más. Pregunte a su equipo de trasplante qué debería evitar (por ejemplo, el trabajo en el jardín y las muchedumbres).

Siga las instrucciones del médico cuidadosamente cuando use medicamentos. No deje de usarlos sin hablar con su médico. Si no puede usarlos por algún motivo, dígaselo al médico. Si no puede tragar los medicamentos, tal vez tenga que recibirlos por el catéter central (directamente en el torrente sanguíneo) por un tiempo.

El tratamiento para la EICH funciona bien en muchos pacientes. Sin embargo, puede que tenga que recibir tratamiento durante semanas o meses. Esto se debe a que puede llevar tiempo averiguar cuál es el mejor tipo de medicamento y la dosis adecuada con la menor cantidad de efectos secundarios para tratar su EICH.

Los grupos de apoyo brindan a quienes padecen de EICH la oportunidad de conectarse entre sí y compartir experiencias. La participación en un grupo de apoyo puede ayudarle a sentirse empoderado y menos aislado.

—Ben, MSW, LGSW, asistente social especialista en BMT

¿Cómo puedo reducir mi riesgo de tener EICH?

La mayoría de quienes reciben un trasplante tendrán algunos síntomas de EICH. Pero hay algunas cosas que puede hacer para ayudar a reducir su riesgo.

1. Use su medicamento

El médico le dará un medicamento para ayudar a prevenir la EICH. Continúe usándolo según le hayan indicado, aunque se sienta saludable. Llame al médico de inmediato si no puede usar el medicamento por algún motivo.

2. Esté atento a los signos de advertencia tempranos y dígaselo al médico

No ignore los signos de advertencia tempranos de la EICH. Tratar la EICH, las infecciones y otros efectos secundarios del tratamiento en cuanto aparecen puede hacer una gran diferencia en su recuperación a largo plazo.

3. Protéjase del sol

La exposición al sol aumenta su riesgo de contraer EICH. Para limitar su exposición al sol:

- Evite el sol lo más posible.
- Cuando vaya al aire libre, póngase un sombrero, anteojos de sol, manga larga y pantalones.
- Aplíquese protector solar con un factor de protección (SPF) de 30 o más en toda la piel que no esté cubierta. También puede usar ropa con protector solar.

No olvide que aun en un día fresco y nublado el sol es tan dañino como en un día soleado y caluroso.



Ethan, receptor de un trasplante

Hubo días sumamente difíciles, pero a través de todo ese sufrimiento hubo muchas bendiciones.

—Krista, receptora de un trasplante

Listas de verificación para prepararse para el trasplante

Estas listas pueden ayudarle a prepararse para el trasplante. No todo lo que incluyan estas listas corresponderá en su caso. Puede usar las listas para ayudarse a ver qué cosas tendrá que preguntar al prepararse. También hay listas de verificación especiales para cuidadores y padres cuidadores a partir de la página 39.

Antes de dejar su hogar

- Haga una lista de lo que debe empacar. Lleve ropa para distintas temperaturas y estaciones del año, si corresponde. Incluya algunas fotos familiares o pósters para alegrar su habitación del hospital o su residencia temporal.
- Lleve los números de teléfono, direcciones postales y de correo electrónico de las personas con las que quiere mantenerse en contacto.
- Haga arreglos para que alguien cuide su casa o apartamento (y sus mascotas) durante su ausencia.
- Piense cómo se pagarán las facturas. Pague por anticipado cuando sea posible. Pregunte a su compañía de préstamos (si tiene un préstamo de automóvil o para estudios) sobre la posibilidad de dejar de pagar temporalmente (solicitar un período de gracia) debido a su discapacidad médica.
- Haga que le reenvíen la correspondencia o pida a alguien que la recoja durante su ausencia.
- Pregunte al médico cuánto tiempo podría tener que estar en el hospital y cuánto tiempo podría tener que estar cerca del hospital.

Haga planes para cuando esté ausente del trabajo

- Haga planes con su empleador para cuando esté ausente del trabajo. Hable con el representante de Recursos Humanos (RR. HH.) para que le ayude a entender sus beneficios. Pregunte cuáles son los requisitos para mantener activos su seguro médico y otros beneficios.
- Pregunte en RR. HH. sobre: el seguro COBRA, la licencia por razones familiares y médicas, los planes por incapacidad a corto y a largo plazo, y los programas de asistencia para los empleados.
- Pídale al representante encargado de cuestiones relacionadas con incapacidad que lo ayude a solicitar el Seguro Social por Incapacidad (Social Security Disability, SSD).

Converse sobre cuestiones de religión y espiritualidad

- Convoque a los miembros de la familia para hablar sobre las creencias de cada uno. Considere hablar sobre las cosas que lo reconfortan y le dan fuerza.
- Haga arreglos para mantenerse en contacto con su comunidad religiosa. Los miembros de su comunidad podrían enviar tarjetas, organizar una cadena de oración o brindarle aliento de otra manera.
- Podría pedir a su líder religioso que ofrezca oraciones especiales, servicios de unción u otros rituales sanadores para usted y su familia.
- Averigüe si hay alguien de su comunidad religiosa con quien ponerse en contacto en la ciudad donde se realizará su trasplante.

Comuníquese con familiares y amigos

- Convoque reuniones familiares para hablar abiertamente sobre el trasplante. Considere reunirse con un asesor para que lo ayude a usted y a su familia a prepararse emocionalmente para el trasplante.
- Si tiene hijos o nietos, podría usar libros, imágenes o videos para ayudarles a entender por qué tiene que ir al hospital. “*Súper Sam contra los monstruos de la médula*” es un dibujo animado en video que ayuda a explicar sobre el trasplante a los niños. Visite BeTheMatch.org/SuperSam para ver Súper Sam por internet o pedir que le envíen el DVD gratuito.
- Hable con sus hijos sobre cómo los cuidarán mientras esté en el hospital. Explíqueles quién estará con ellos, cuáles serán sus horarios y cómo se mantendrán en contacto. Si necesita ayuda para hablar con su hijo, llame al asistente social de su hospital o a un especialista en vida infantil.
- Planifique de qué modo se mantendrá en contacto con la familia y los amigos. Algunas personas encuentran útil usar medios sociales o sitios web gratuitos, como CaringBridge.org para publicar las últimas novedades. Pregunte si puede usar servicios en línea con video en streaming, como Skype, en el hospital.
- A su hijo podría resultarles beneficioso reunirse con otros niños que tienen un familiar que va a recibir un trasplante. Pregunte al asistente social del centro de trasplante sobre el apoyo disponible.
- Si los amigos y familiares desean saber qué pueden enviar, sugiérales bocadillos, certificados de comida o notas de aliento.
- Haga una lista de las tareas con las que necesita ayuda y compártala con sus familiares y amigos. Su lista podría incluir: cocinar para los miembros de la familia o conducir a los niños a la escuela.

Organice sus finanzas

- Lleve un control de los costos personales relacionados con su trasplante. Para empezar, usar planillas lo ayudará. Encontrará más información en el recuadro azul de abajo.
- Considere hacer una campaña de recaudación de fondos para cubrir los costos personales. En la página 43 encontrará organizaciones de confianza que recaudan fondos.
- Hable con el coordinador financiero de su centro de trasplante y con la compañía de su seguro médico para saber qué cubrirá su seguro médico y qué no.
- Pregunte al asistente social de su centro de trasplante sobre:
 - Organizaciones locales que puedan ofrecer ayuda económica
 - Si reúne los requisitos para acogerse a programas del Seguro Social o Medicaid
- Si es un veterano, llame al Departamento de Asuntos de Veteranos de EE. UU. al (800) 827-1000 y pregunte cuáles son los requisitos para acogerse a los programas dado su historial de servicio y su incapacidad.



Ofrecemos recursos para ayudarle a entender y planificar los aspectos económicos del trasplante. Una serie de hojas informativas breves y fáciles de leer brindan información sobre la planificación financiera, el seguro médico y cómo recaudar fondos para pagar el trasplante. Puede descargar o pedir que le envíen las hojas informativas en BeTheMatch.org/request.

Acceso a recursos legales

- Haga un testamento, un fideicomiso, nombre un tutor (si es madre o padre solo) y una directiva anticipada (un testamento vital). Considere nombrar a una persona de confianza como su apoderado o poderhabiente para cuestiones médicas/de salud. Esta persona podrá tomar decisiones en su nombre si usted queda imposibilitado de hacerlo debido a la enfermedad.
- Considere designar a alguien para que se ocupe de sus finanzas temporalmente. Si no tiene una cuenta bancaria o de crédito conjunta con otra persona, pregunte en su banco cómo hacer para darle a otra persona acceso temporal a sus cuentas.
- Hable con un abogado financiero o de asuntos de familia si sus cuestiones financieras o legales son complicadas. Póngase en contacto con el colegio de abogados local para que lo remitan.
- Si tiene hijos menores de 18 años que estarán separados de ambos padres, debe darle permiso por escrito a otro adulto para que pueda procurar atención médica para ellos (ya sea de emergencia o de rutina) mientras usted está hospitalizado y recuperándose. En general, una declaración firmada es todo lo que se necesita, pero pregunte al médico de su hijo.

Haga planes para sus citas médicas y medicamentos recetados

- Pida cita para sus controles dental o médico de rutina antes del trasplante si el centro de trasplante se encuentra lejos de su casa. Asegúrese de que su cuidador también lo haga.
- Planee para que usted y su cuidador hagan renovar o volver a surtir sus medicamentos recetados mientras están lejos.

Haga arreglos para el viaje y el alojamiento

- Pregunte a la compañía de su seguro médico si su póliza cubre gastos de viaje, comidas y alojamiento para usted y/o su cuidador.
- Pregunte al asistente social en su centro de trasplante dónde puede alojarse cerca del centro de trasplante. Pregunte cuáles son los costos y si es necesario que se anote en una lista de espera.
- Haga arreglos para viajar a su centro de trasplante. Si necesita tomar un avión hasta el centro de trasplante, tal vez quiera preguntar a sus familiares si cuentan con millas de viajero frecuente que pueda utilizar.
- En la página 43 encontrará más recursos para el viaje y el alojamiento.

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

Listas de verificación para su cuidador

Su cuidador será alguien importante en su proceso del trasplante y recuperación. Las siguientes listas de verificación pueden ayudar al cuidador a entender cuáles podrían ser algunas de sus responsabilidades.

Ayuda con su atención médica

- Acompañarlo en el hospital o la clínica durante las visitas al médico para escuchar y hacer preguntas.
- Pedir a los médicos que expliquen cuáles son las opciones de tratamiento, los resultados de las pruebas y los medicamentos.
- Anotar en un cuaderno la información sobre el tratamiento y comentarios sobre las visitas médicas.
- Pedir copias de todos los resúmenes de tratamiento y las instrucciones por escrito para su cuidado.
- Hablar con usted para entender sus objetivos de tratamiento.

Ayudar con las finanzas

- Averiguar qué pagará el seguro y qué tendrá que pagar usted.
- Preguntar al asistente social o coordinador financiero sobre otras ayudas económicas.
- Asegurarse de que las facturas de su casa se paguen a tiempo.

Ofrecer apoyo emocional

- Estar con usted para escucharlo, hablarle o simplemente hacerle compañía.
- Pasar tiempo con usted haciendo cosas que ambos disfruten.
- Ayudarlo a comunicarse con su red de apoyo.

Apoyo después del trasplante

- Ayudarlo a usar los medicamentos correctos a las horas correctas.
- Cambiarle los vendajes del catéter central, si es que aún lo tiene colocado.
- Llevarlo a las citas al hospital o la clínica, a veces con urgencia.
- Protegerlo contra las infecciones limpiando la casa y ocupándose de los niños y las mascotas.
- Cocinar los alimentos de forma segura y ayudarlo a seguir las reglas sobre qué puede comer sin riesgos.

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

Listas de verificación para los padres

Estas listas pueden ayudarlos a prepararse para el trasplante y la estadía en el hospital de su hijo. Quizá algunas de las sugerencias no correspondan en su caso, pero les ayudarán a pensar en cosas que no aparecen aquí.

Preparen a su hijo

- Háblenle sinceramente al niño con palabras que entienda. Podrían recurrir a libros, videos o imágenes para ayudarse a contar la historia. Si necesitan ayuda para hablar con su hijo, llamen al asistente social de su hospital o a un especialista en vida infantil. Háblenle de:
 - Quién estará en el hospital y quién cuidará a los hermanos o las mascotas en su casa.
 - Qué sucederá en el hospital y cómo podrían transcurrir los días.
- Asegúrenle al niño que mamá, papá u otro cuidador estarán disponibles para ayudar con todo lo que necesite.
- Ayuden a su hijo a hacer una lista de las cosas que le gustaría llevar.
- Hablen con los maestros y el director de la escuela del niño sobre el plan de tareas escolares mientras su hijo está ausente.
- Hablen sobre las maneras en que su hijo se puede mantener conectado con la escuela y los amigos.
- Averigüen en una Ronald McDonald House cercana al centro de trasplante qué arreglos previos pueden hacerse para conseguir alojamiento.

Preparen a los hermanos

- Hablen con sus hijos para decirles qué va a suceder en la familia mientras el hermano o hermana recibe el trasplante.
- Si los niños van a quedarse en la casa, díganles quién va a encargarse de cuidarlos. Tranquilícenlos asegurándoles que alguien se va a ocupar de ellos durante ese tiempo y diciéndoles que los quieren.
- En el caso de una madre o un padre solo con más de un hijo, debe pensar quién podrá cuidar a los otros niños si debe viajar por el tratamiento de su hijo. Por ejemplo, quién puede dar el consentimiento para que sus hijos reciban atención médica o para ponerse en contacto con la escuela mientras usted esté ausente. Debe hablar sobre esto con el médico y los maestros del niño, y con la familia.
- Hablen con sus hijos sobre las visitas familiares planificadas al centro de trasplante.
- Es posible que puedan inscribirse en la escuela en el hospital, en Ronald McDonald House o en la comunidad. Hablen con el asistente social del centro de trasplante para ver si esta opción está disponible.



Piensen de qué maneras pueden cuidar de ustedes mismos para poder cuidar mejor de su hijo. Se pueden encontrar recursos en [BeTheMatch.org/Caregiver](https://www.BeTheMatch.org/Caregiver) o llamando al **1 (888) 999-6743**.

Información de contacto del equipo de trasplante

Esta tabla puede ayudarle a saber a quién llamar si necesita ayuda.

Miembro del equipo	Nombre	Número de teléfono	Llamar para
Médico especialista en trasplante			Ayuda con preguntas médicas y sobre el tratamiento
Coordinador del centro de trasplante			Novedades sobre el progreso en la búsqueda
Representante financiero			Preguntas sobre el seguro
Asistente social			Ayuda con la preparación para el trasplante, lo que comprende encontrar recursos y recibir apoyo emocional
Defensor del paciente			Ayuda con sus inquietudes
Be The Match	Centro de Apoyo al Paciente	1 (888) 999-6743	Apoyo y recursos
Otro			Ayuda con
Otro			Ayuda con

Recursos

Organizaciones de ayuda con el trasplante

(E) Blood & Marrow Transplant Information Network (BMT InfoNet) (Red de Información sobre Trasplante de Sangre y Médula Ósea) (888) 597-7674
bmtinfonet.org

(E) National Bone Marrow Transplant Link (nbmtLINK) (Enlace Nacional de Trasplante de Médula Ósea) (800) 546-5268
nbmtlink.org

(E) Bone Marrow & Cancer Foundation (Fundación para la Médula Ósea y el Cáncer) (800) 365-1336
bonemarrow.org

Apoyo social

Bone Marrow Transplant Support Group (Grupo de Apoyo para el Trasplante de Médula Ósea)
bmtsupport.org

CaringBridge® (651) 789-2300
caringbridge.org

Lotsa Helping Hands
lotsahelpinghands.com

Recursos generales sobre el cáncer

(E) American Cancer Society® (Sociedad Americana contra el Cáncer) (800) 227-2345
cancer.org

(E) CancerCare® (800) 813-4673
cancercares.org

Cancer Hope Network® (877) 467-3638
cancerhopenetwork.org

Cancer Support Community (888) 793-9355
cancersupportcommunity.org

(E) Livestrong® (855) 220-7777
livestrong.org

National Cancer Institute's (NCI's) Cancer Information Service (CIS) (Servicio de información sobre cáncer del Instituto Nacional del Cáncer) (800) 422-6237
livehelp.cancer.gov/app/chat/chat_launch

(E) National Coalition for Cancer Survivorship (Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer) (877) 622-7937
canceradvocacy.org

Organizaciones sobre enfermedades

(E) Aplastic Anemia and MDS International Foundation (AAMDSIF) (Fundación Internacional sobre la Anemia Aplásica y el Síndrome Mielodisplásico) (800) 747-2820
aamds.org

(E) Fanconi Anemia Research Fund (Fondo de Investigación sobre la Anemia de Fanconi) (888) 326-2664
fanconi.org

Immune Deficiency Foundation (Fundación para la Deficiencia Inmunitaria) (800) 296-4433
primaryimmune.org

(E) International Myeloma Foundation (Fundación Internacional para el Mieloma) (800) 452-2873
myeloma.org

Leukemia Research Foundation (Fundación para Investigaciones sobre la Leucemia) (847) 424-0600
allbloodcancers.org

(E) Lymphoma Research Foundation (Fundación para Investigaciones sobre el Linfoma) (800) 500-9976
lymphoma.org

Multiple Myeloma Research Foundation (Fundación para Investigaciones sobre el Mieloma Múltiple) (203) 229-0464
themmr.org

National Organization for Rare Disorders (NORD®) (Organización Nacional para las Enfermedades Raras) (800) 999-6673
rarediseases.org

(E) Sickle Cell Disease Association of America, Inc. (SCDAA®) (Asociación Estadounidense de la Anemia Drepanocítica) (800) 421-8453
sicklecelldisease.org

(E) The Leukemia & Lymphoma Society® (LLS) (Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma) (800) 955-4572
lls.org

The Neuroblastoma Children's Cancer Society (Sociedad de Lucha contra el Neuroblastoma Infantil) (800) 532-5162
neuroblastomacancer.org

(E) = Se ofrece apoyo en español

Para niños

(E) American Childhood Cancer Organization (Organización Estadounidense contra el Cáncer Infantil)
(855) 858-2226
acco.org

Chai Lifeline
(877) 242-4543
chailifeline.org
Children's Health Insurance Program (Programa de Seguro de Salud para Niños)
(877) 543-7669
medicaid.gov/chip

(E) Children's Organ Transplant Association* (COTA) (Asociación de Trasplantes de Órganos para Niños)
(800) 366-2682
cota.org

The National Children's Cancer Society (Sociedad Nacional contra el Cáncer Infantil)
(800) 532-6459
thenccs.org

Para adolescentes y adultos jóvenes

Critical Mass
criticalmass.org

Stupid Cancer
(877) 735-4673
stupidcancer.org

The Ulman Fund
(888) 393-3863
ulmanfund.org

Ensayos clínicos

Jason Carter Clinical Trials Program (Programa de Ensayos Clínicos Jason Carter)
(888) 814-8610
jcctp.org

U.S. National Institutes of Health (Institutos Nacionales de Salud de EE. UU.)
clinicaltrials.gov

Fertilidad

Livestrong
(855) 844-7777
livestrong.org/fertility

Save My Fertility
savemyfertility.org

Aspectos financieros

Cancer Financial Assistance Coalition (CFAC) (Coalición de Asistencia Financiera para el Cáncer)
cancerfac.org

NeedyMeds
(800) 503-6897
needymeds.org

Recaudación de fondos

HelpHopeLive
(800) 642-8399
helphopelive.org

National Foundation for Transplants (NFT) (Fundación Nacional para Trasplantes)
(800) 489-3863
transplants.org

Seguro

Mercado de Seguros Médicos
(800) 318-2596
healthcare.gov

(E) Patient Advocate Foundation (Fundación de Apoyo al Paciente)
(800) 532-5274
patientadvocate.org

Social Security Administration (Administración del Seguro Social)
(800) 772-1213
ssa.gov

Cuestiones legales y de empleo

(E) Cancer and Careers (El Cáncer y las Carreras)
(646) 929-8032
cancerandcareers.org

(E) Cancer Legal Resource Center (Centro de Recursos Legales para Cáncer)
(866) 843-2572
disabilityrightslegalcenter.org

Transporte

Air Care Alliance (Alianza de Transporte Médico Aéreo)
(888) 260-9707
aircarealliance.org

Healthcare Hospitality Network, Inc.
(800) 542-9730
hhnetwork.org

Miracle Flights for Kids
(800) 359-1711
miracleflights.org

Mercy Medical Angels
mercymedical.org

(E) = Se ofrece apoyo en español

Lista de palabras

Activación (engraftment)

Sucede cuando las células formadoras de sangre donadas comienzan a multiplicarse y producir células sanguíneas sanas en la sangre del receptor.

Aféresis (apheresis)

Un proceso para obtener células formadoras de sangre del torrente sanguíneo.

Alelo (allele)

Es una de las formas diferentes de un gen específico. Los genes son las instrucciones que le indican al organismo cómo fabricar todas las distintas proteínas que necesita para funcionar correctamente. Los alelos son parte de los marcadores HLA que se emplean para buscar pacientes y donantes compatibles.

Búsqueda formal (formal search)

Búsqueda detallada en Be The Match Registry. Esta búsqueda muestra si un posible donante o unidad de sangre de cordón es verdaderamente el más compatible para usted. Esta búsqueda no es gratuita. Su seguro puede o no pagar estos costos.

Búsqueda preliminar (preliminary search)

Búsqueda gratuita en Be The Match Registry. Esta búsqueda muestra los posibles donantes y unidades de sangre de cordón en el registro que podrían ser compatibles con sus marcadores HLA.

Catéter venoso central (central venous catheter)

Es un tubo delgado y largo que se inserta en una vena grande del pecho o el cuello. Se usa para administrar medicamentos, líquidos y sangre. También se llama catéter central.

Células formadoras de sangre (blood-forming cells)

Células que se convierten en glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas. También se llaman células progenitoras sanguíneas.

Células progenitoras de sangre periférica (peripheral blood stem cells)

Son células formadoras de sangre que se obtienen del torrente sanguíneo.

Consentimiento informado (informed consent)

La información que se le ha brindado, que incluye los posibles riesgos y beneficios, antes de aceptar recibir un tratamiento o participar en un ensayo clínico.

Donante (donor)

Es una persona que se ofrece para donar células formadoras de sangre. El donante puede ser un miembro de la familia o un donante no relacionado.

Enfermedad del injerto contra el huésped (EICH) (graft-versus-host disease, GVHD)

Es un efecto secundario frecuente del trasplante alogénico. La EICH ocurre cuando sus células nuevas provenientes del donante (injerto) notan que las células de su cuerpo (huésped) son diferentes y las atacan.

EICH aguda (acute GVHD)

Suele aparecer en las primeras semanas y meses después del trasplante. Cuando la EICH aparece 3 meses o más después del trasplante, se llama EICH aguda tardía (late acute GVHD).

EICH crónica (chronic GVHD)

Suele aparecer dentro del año después del trasplante. Cuando los signos y síntomas de la EICH aguda y de la EICH crónica aparecen al mismo tiempo, se llama EICH crónica superpuesta (overlap chronic GVHD).

Ensayo clínico (clinical trial)

Es una manera de obtener información sobre qué tan bien funciona un determinado tratamiento para una enfermedad y qué efectos secundarios puede tener.

Evaluación del donante (donor work-up)

Es el proceso al que se somete a un potencial donante para asegurarse de que esté sano y listo para donar células formadoras de sangre.

Extracción (harvest)

Una manera de extraer células formadoras de sangre de un donante voluntario para usarlas para un trasplante alogénico.

Fracaso del injerto (graft failure)

Ocurre cuando las células donadas no fabrican los glóbulos blancos, los glóbulos rojos y las plaquetas que el paciente necesita.

Fuentes de células (cell sources)

Los 3 lugares donde se encuentran las células formadoras de sangre:

- Médula ósea
- Sangre periférica (sangre circulante o torrente sanguíneo)
- Sangre umbilical

Glóbulos blancos (white blood cells)

Células sanguíneas que combaten las infecciones.

Glóbulos rojos (red blood cells)

Células sanguíneas que transportan oxígeno por todo el cuerpo.

HLA (antígeno leucocitario humano) [human leukocyte antigen]

Es una proteína, o marcador, que se encuentra en la mayoría de las células del cuerpo. Hay ciertos marcadores HLA que el médico examinará para el trasplante. La mitad de los HLA se heredan de la madre y la otra mitad del padre.

Intravenoso (intravenous)

Es una manera de administrar un medicamento, líquidos o sangre por medio de una aguja o un tubo insertado en una vena. También se abrevia a "IV" o "i.v."

Médula ósea (bone marrow)

Tejido esponjoso y blando que se encuentra dentro de los huesos.

Plaquetas (platelets)

Partes de la sangre que ayudan a la sangre a coagular.

Quimioterapia (chemotherapy)

Medicamentos que destruyen las células cancerosas o impiden que prosperen. También se le dice "quimio".

Receptor (recipient)

Es un paciente que ha recibido un trasplante alogénico.

Régimen preparatorio (preparative regimen)

Proceso para preparar el organismo para recibir las nuevas células formadoras de sangre. También se llama régimen de acondicionamiento.

Sangre de cordón (cord blood)

Es la sangre extraída del cordón umbilical y la placenta después de que nace un bebé.

Sistema inmunitario (immune system)

Las partes del organismo (células sanguíneas y órganos) que combaten las infecciones.

Supervivencia sin enfermedad (disease-free survival, DFS)

Es la cantidad de pacientes que están vivos en un momento determinado luego del tratamiento, sin ningún signo de la enfermedad.

Tipificación confirmatoria (confirmatory typing)

Son análisis de sangre que se hacen a un posible donante para confirmar que sea el candidato más compatible para usted.

Trasplante alogénico (allogeneic transplant)

Un tipo de trasplante en el cual un paciente recibe células formadoras de sangre sanas de un donante.

Trasplante de intensidad reducida (reduced intensity transplant)

Régimen preparatorio en el que se usan dosis menores de quimioterapia, con o sin radiación.

Trasplante de sangre o de médula ósea (Blood or marrow transplant, BMT)

Es un proceso para reemplazar médula ósea enferma por médula ósea sana. También se lo llama trasplante de médula ósea o trasplante de células progenitoras.

Trasplante haploidéntico (haploidentical transplant)

Este es un tipo de trasplante en que el donante es compatible con exactamente la mitad de sus marcadores HLA. También se llama trasplante semicompatible. Los padres biológicos son siempre semicompatibles con sus hijos.

Para cada persona, la situación médica, la experiencia del trasplante y la recuperación son únicas. Siempre debe consultar a su propio equipo del 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.



Acerca de Be The Match®

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

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

Visite [BeTheMatch.org/one-on-one](https://www.BetheMatch.org/one-on-one) o llame al **1 (888) 999-6743**.