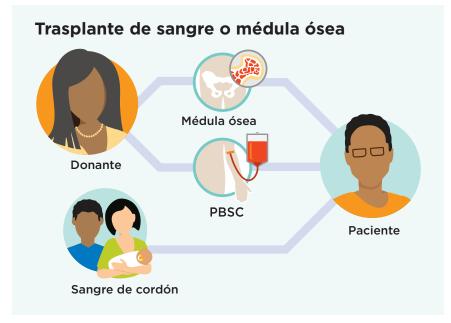


# Información básica sobre el trasplante

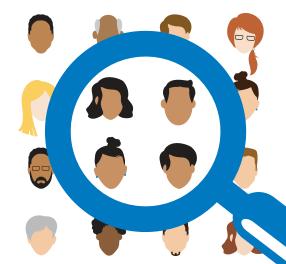
- La médula ósea es el lugar donde el organismo fabrica todas las células de la sangre.
- El trasplante de sangre y médula ósea (Blood and Marrow Transplant, BMT) reemplaza las células formadoras de sangre (células progenitoras) enfermas que hay en la médula ósea por células sanas.
- Las células sanas provienen de un donante o de sangre umbilical.
- El donante puede donar células progenitoras de la médula ósea (del interior del hueso) o del torrente sanguíneo. Las células del torrente sanguíneo se llaman células progenitoras de sangre periférica (Peripheral Blood Stem Cells, PBSC).



El trasplante de médula ósea (BMT) no es una cirugía.

#### Cómo un médico busca un donante

- El médico busca un donante o una unidad de sangre de cordón que sea compatible con usted.
- El médico primero buscará un donante en su familia.
- Si no hay un donante compatible en su familia, buscará en el registro de Be The Match (Be The Match Registry®). Se puede buscar en el registro un donante voluntario o sangre umbilical donada.



Si usted recibirá un BMT, su médico normalmente buscará primero un donante compatible en su familia

# El trasplante es un proceso largo

#### El cronograma del trasplante



La experiencia de cada paciente es única. Su proceso puede ser diferente.

#### Qué esperar antes del BMT

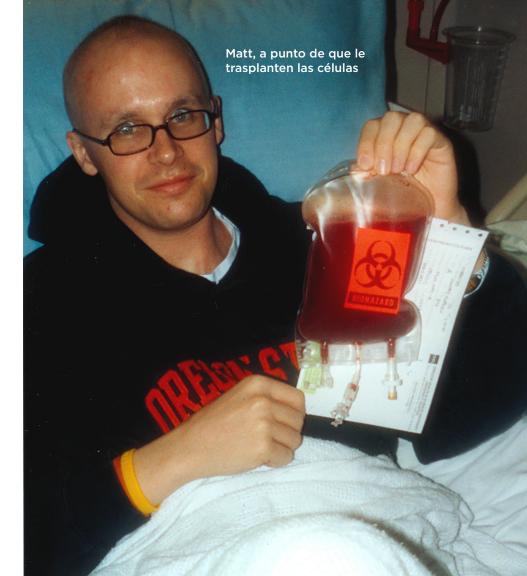
- Primero le harán análisis y exámenes para verificar que su organismo esté lo suficientemente sano como para recibir un trasplante.
- Le colocarán un catéter central, también llamado "catéter venoso central". Esto facilita la extracción de sangre y la administración de medicamentos.
- Unos días antes del trasplante, recibirá quimioterapia y quizá radiación. Esto prepara al cuerpo para las células donadas.

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.

-Evelyn, receptora de un trasplante

# **Q**ué esperar el día del trasplante

- Las células donadas se le administran por el catéter central, igual que una transfusión de sangre.
- La infusión puede tardar desde unos minutos hasta unas pocas horas.
- Estará despierto, pero es posible que se sienta cansado.
- Sus seres queridos pueden permanecer en la habitación con usted.
- Tal vez quiera hacer algo para celebrar o recordar el día del trasplante. Algunas personas alzan una plegaria o reciben una bendición. Otras celebran como si fuera un nuevo cumpleaños.



# La recuperación después del trasplante lleva tiempo

- Puede que tenga que permanecer en el hospital o ir todos los días para que lo examinen.
- El catéter central se usará para obtener muestras de sangre y administrarle medicamentos.
- Si está en el hospital, los enfermeros medirán todo lo que coma y tome.
   También le tomarán la temperatura con frecuencia.



## Es común tener efectos secundarios



Becky, receptora de un trasplante

#### Cómo sobrellevar los efectos secundarios Caída del cabello - El cabello le volverá a crecer a los pocos meses. Hasta entonces, use gorros, pelucas o pañuelos para que no se le enfríe la cabeza. **Diarrea -** Dígale al médico si tiene diarrea. Use agua tibia y paños suaves para mantener la zona anal limpia y seca. **Estrés -** Hable con familiares y amigos sobre cómo se siente. Lleve un diario. Salga a dar una caminata corta. Respire profundo varias veces. Mire un video divertido y ríase. **Infecciones -** Para reducir el riesgo de infecciones. lávese las manos, use una mascarilla y evite estar con gente enferma. **Llagas bucales -** Coma alimentos blandos y suaves. Chupe trocitos de hielo. Evite las comidas que puedan dañarle la boca, como los picantes, los tomates o el jugo de naranja. Náuseas o poco apetito - Coma pequeñas comidas con más frecuencia. Tome medicamentos para las náuseas antes de comer. Evite las comidas que huelan fuerte.

# Consejos para sobrellevar otros efectos secundarios

#### Algunas personas encuentran que terapias complementarias, como el yoga o la meditación, ayudan a sobrellevar los efectos secundarios. Algunas terapias complementarias generalmente son seguras. Pero otras pueden ser peligrosas. Es importante que hable con el médico al respecto antes de comenzar alguna otra terapia. Podrá decirle qué terapias complementarias son las mejores y menos riesgosas para usted.



Tom, receptor de un trasplante, en un examen posterior al trasplante

#### El regreso al hogar

- La recuperación de un trasplante lleva tiempo.
  La mayoría de la gente debe regresar al hospital en algún momento de los primeros 3 a 6 meses después del trasplante.
- Tendrá que tomar muchos medicamentos. Esos medicamentos ayudan a prevenir o tratar los efectos secundarios, como una infección o la enfermedad del injerto contra el huésped (EICH). Dígale al médico si no puede tomar los medicamentos por algún motivo.
- La EICH ocurre cuando las células donadas atacan el organismo.
- Esté atento a los signos iniciales de la EICH, como cambios en la piel, la boca o los ojos. Dígale al médico de inmediato si nota estos signos.
- Fíjese el objetivo de caminar un poquito más cada semana. Eso ayudará a que recupere la energía y la fuerza.
- Hable con alguien, como un amigo cercano o un psicoterapeuta, sobre la situación que está atravesando.
   Eso puede ayudarles a usted y a su cuidador a sentirse mejor durante los altibajos de su recuperación.

La recuperación probablemente será un proceso permanente. Contra lo que lucho ahora es la enfermedad del injerto contra el huésped, que es el resultado de tener el sistema inmunitario de otra persona".

 Tom, receptor de un trasplante (a la izquierda de la fotografía)

# Signos de advertencia iniciales de la EICH\*

\*los síntomas se indican en orden alfabético

No todo el mundo tiene todos estos signos de advertencia, pero muchos receptores de un trasplante tienen algunos.

#### **Agudos**

#### **Intestinos**

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

#### Hígado

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

#### Piel

- Ampollas
- Sarpullido como de quemadura de sol

#### Estómago

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

#### **Crónicos**

#### Ojos

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

#### **Aparato genital**

- Coito doloroso
- · Irritación o sequedad
- Sarpullido

#### **Articulaciones y músculos**

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

#### **Pulmones**

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

#### **Boca**

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

#### Piel v uñas

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

#### Estómago e intestinos

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

#### **NOTAS:**

# Listas de verificación para ayudarlo a prepararse para el trasplante

# El consejo que yo daría es encarar una etapa a la vez.

 Rachel, BSN, coordinadora del personal de enfermería de trasplantes

#### **Generales**

☐ Pida a alguien que cuide su casa o apartamento (y sus mascotas) durante su ausencia. Haga que le reenvíen la correspondencia o pida a alguien que la recoja durante su ausencia. ☐ Haga una lista de las tareas con las que necesita ayuda. Compártala con sus familiares y amigos. La lista podría incluir: hacer la comida o llevar a los niños a la escuela. ☐ Haga planes con su empleador para cuando esté ausente del trabajo. Pregunte en el departamento de Recursos Humanos (RR.HH.) sobre programas de ayuda para usted y su familia. Pregunte al médico qué puede hacer para preparar su casa para la vida después del trasplante, como qué tipo de limpieza recomienda. Luego, pídale a un familiar, vecino o amigo que le ayude a preparar la casa.

Aspectos financieros	Otros:
☐ Hable con el coordinador financiero de su centro de trasplantes para averiguar qué costos puede tener que afrontar.	
☐ Llame a una organización de recaudación de fondos para que le ayuden a recaudar dinero para sus costos de bolsillo.	
Bone Marrow Foundation (Fundación de Médula Ósea) Teléfono: 1 (800) 365-1336, página web: <b>Bonemarrow.org</b>	
Children's Organ Transplant Association (COTA) (Asociación de Trasplantes de Órganos para Niños) Teléfono: 1 (800) 366-2682, página web: <b>cota.org</b>	
HelpHOPELive Teléfono: 1 (800) 642-8399, página web: helphopelive.org	
National Foundation for Transplants (Fundación Nacional para Trasplantes) Teléfono: 1 (800) 489-3863, página web: transplants.org	
☐ Pregunte al asistente social de su centro de trasplantes sobre los recursos locales para obtener ayuda financiera.	
☐ Pregunte al administrador de casos de su seguro de salud si usted cuenta con algún beneficio relacionado con el trasplante, como para aloiamiento o viaies.	Be The Match® en colaboración con The Leukemia & Lymphoma Society® 15

con el trasplante, como para alojamiento o viajes.

# Listas de verificación para ayudarlo a prepararse para el trasplante (continuación)

**NOTAS:** 

#### **Cuidadores**

- Anote en un cuaderno la información sobre los tratamientos y exámenes de control.
- ☐ Pida al médico o enfermero información impresa sobre:
  - Tratamientos
  - A quién llamar después del horario de atención: Teléfono:
  - Instrucciones sobre el cuidado
- ☐ Cuide de usted mismo cada día. Por ejemplo:
  - Salga a caminar
  - Hable con un amigo íntimo o familiar
  - Respire profundo varias veces
  - Mire un video divertido

#### Padres y tutores

- ☐ Hable con los maestros y el director de la escuela de su hijo sobre el plan de tareas escolares y cómo su hijo puede mantenerse en contacto con sus amigos mientras esté ausente.
- Ayude a su hijo a hacer una lista de las cosas que quiere llevar al hospital.
- ☐ Pida consejos al asistente social para que su hijo se mantenga en contacto con la escuela y los amigos.
- ☐ Hable con sus otros hijos sobre cuál es el plan para cuando el hermano reciba el trasplante.



Jade, receptora de un trasplante, con su mamá y su hermano

# Recursos para usted y su familia

El Centro de Apoyo al Paciente de **Be The Match**® brinda gratuitamente apoyo y recursos para usted y su familia.

Póngase en contacto con una orientadora de pacientes receptores de BMT:

TELÉFONO: 1 (888) 999-6743

De lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m., hora del Centro

CORREO ELECTRÓNICO: pacienteinfo@nmdp.org

Leukemia & Lymphoma Society (LLS) (Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma) es la principal fuente gratuita de información, concientización y apoyo sobre los cánceres de la sangre.

Póngase en contacto con un especialista en información:

TELÉFONO: 1 (800) 955-4572

De lunes a viernes, de 9 a. m. a 9 p. m., hora del Este

CORREO ELECTRÓNICO: infocenter@lls.org

Teléfono:
Correo electrónico:
Teléfono después del horario de atención:
Mi coordinador financiero:
Teléfono:
Correo electrónico:
Mi enfermero:
Teléfono:
Correo electrónico:
Mi asistente social:
Teléfono:
Correo electrónico:

Mi mádico:

# Lista de palabras

#### **Activación (engraftment)**

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

#### Células formadoras de sangre (también llamadas células progenitoras sanguíneas) (bloodforming cells)

Son células que se convierten en células sanguíneas.

#### Células progenitoras de sangre periférica (peripheral blood stem cells, PBSC)

Son células formadoras de sangre que están en el torrente sanguíneo.

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

Es un efecto secundario frecuente del trasplante alogénico. Esto sucede cuando las células donadas atacan el organismo del receptor.

# Médula ósea (bone marrow)

Es un tejido esponjoso que se encuentra dentro de los huesos.

# Registro de Be The Match (Be The Match Registry®)

Es una lista de posibles donantes voluntarios de médula ósea y unidades de sangre de cordón creada y mantenida por el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program®, NMDP).

# Sangre de cordón (cord blood)

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

## Transfusión de sangre (blood transfusion)

Es un procedimiento por el cual se administra sangre donada por un tubo delgado que se inserta en una vena.

### Trasplante alogénico (allogeneic transplant)

Es un tipo de BMT en el cual un paciente recibe células formadoras de sangre sanas. Las células sanas pueden provenir de un familiar, un donante no relacionado o una unidad de sangre de cordón.

#### Trasplante de sangre y médula ósea (blood and marrow transplant, BMT)

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

# Vía intravenosa central (central venous line)

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 venoso central.

#### CUANDO TENGA PREGUNTAS SOBRE EL TRASPLANTE, **AQUÍ ESTAREMOS** PARA AYUDARLO

**PARA OBTENER APOYO:** 

BeTheMatch.org/one-on-one

CORREO ELECTRÓNICO: pacienteinfo@nmdp.org

**SOLICITE INFORMACIÓN: BeTheMatch.org/request** 

TELÉFONO: 1 (888) 999-6743

RECURSOS TRADUCIDOS: BeTheMatch.org/translations

Para cada persona, la situación médica, la experiencia del trasplante y la recuperación son únicas. Siempre debe consultar a su propio equipo de trasplante o a su médico de familia 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 el registro de Be The Match (Be The Match Registry\*), hace una contribución monetaria o se ofrece como voluntaria. Be The Match brinda apoyo individualizado, 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 compatibles, informa a los profesionales de la salud y realiza investigaciones para que se puedan salvar más vidas.

Obtenga más información en **BeTheMatch.org/patient** o llame al **1 (888) 999-6743**.



Este recurso es proporcionado de manera conjunta por Be The Match® y Leukemia & Lymphoma Society (LLS)®.

en información de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma para que lo ayude a lo largo del tratamiento contra el cáncer y las dificultades económicas y sociales, y que le brinde información precisa y actualizada sobre la enfermedad, el tratamiento y los recursos de apoyo. Nuestros especialistas en información son asistentes sociales, enfermeros y educadores de salud expertos en oncología.

TELÉFONO: 1 (800) 955-4572

CORREO ELECTRÓNICO: infocenter@LLS.org

**VISITE: LLS.org/patientsupport** 

Acerca de Leukemia & Lymphoma Society®

Leukemia & Lymphoma Society (LLS) es la mayor organización médica del mundo dedicada a financiar investigaciones, buscar curas y garantizar el acceso a tratamientos para los pacientes con cánceres de la sangre.

Es la principal fuente gratuita de información, concientización y apoyo sobre los cánceres de la sangre.

Hable con un especialista en información llamando al **1 (800) 955-4572** o visite: **LLS.org/patientsupport** 

