

A microscopic view of cells in a petri dish, with a large yellow petri dish in the foreground and a blue petri dish in the background.

Los desenlaces del trasplante y las decisiones sobre el tratamiento

Guía para ayudarle a
hablar con el médico



Palabras que puede oír al hablar de los desenlaces

Estado de salud

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

Supervivencia global

Es la cantidad de pacientes que están vivos en un momento determinado. Es posible que algunos de esos pacientes hayan tenido una recidiva o que todavía estén recibiendo tratamiento.

Supervivencia sin enfermedad

Es la cantidad de pacientes que están vivos en un momento determinado luego del tratamiento, sin signos de la enfermedad. Algunos términos similares son supervivencia sin progresión y supervivencia libre de eventos.

Pronóstico

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

Recidiva

Es cuando la enfermedad regresa después del tratamiento.

Resultados

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

Factor de riesgo

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



Hable con otras personas que han pasado por un trasplante

Los desenlaces del trasplante no son solo números, especialmente en lo referente a desenlaces de calidad de vida. A usted y su cuidador podría resultarles útil oír las experiencias de otros pacientes.

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

Solicite una conexión:
nmdp.org/peerconnect
1 (888) 999-6743

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

Tal vez piense: “¿Funcionará el trasplante en mi caso?” o bien, “¿Cómo será mi vida después del trasplante?” o “¿Qué pasa si decido no recibir un trasplante?”.

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

Esta guía lo ayudará a entender los distintos tipos de desenlaces. Hablar con su médico y sus seres queridos sobre lo que es importante para usted y sus objetivos con respecto al tratamiento, podrá ayudarlo a tomar decisiones que sean adecuadas para usted.

¿Qué son los desenlaces del trasplante?

Los desenlaces del trasplante muestran cómo le ha ido a un grupo de pacientes después de un trasplante a lo largo del tiempo. Esta información proviene de ensayos clínicos y otros estudios de investigación.

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

Los desenlaces de supervivencia indican cuántas personas con una determinada enfermedad siguen con vida en un momento específico después del diagnóstico o de un tratamiento específico, como un trasplante.

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

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



Patsy, receptora de un trasplante, con su esposo, Steve, y su médica

Qué pueden decirle o no decirle los desenlaces

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

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

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

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

"YO QUERÍA INFORMARME SOBRE MI ENFERMEDAD Y EL TRASPLANTE, PERO SOLO EN CIERTA MEDIDA. NO QUERÍA CONOCER LOS PORCENTAJES. ME DABA MUCHO MIEDO. SIN EMBARGO, MI MARIDO SÍ QUISO SABER. ASÍ QUE DEFINITIVAMENTE, LA GENTE TIENE DISTINTAS NECESIDADES DE INFORMACIÓN Y MANERAS DE OBTENERLA, Y ES IMPORTANTE QUE TODAS SE RESPETEN."

—WENDY, RECEPTORA DE UN TRASPLANTE

Consejos para hablar con su familia

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

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

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

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

Preguntas para hacerle al médico

1. ¿Qué probabilidades tengo de librarme de la enfermedad si recibo un trasplante?

¿Y si no recibo un trasplante?

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

¿Y si no recibo un trasplante?

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

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

5. ¿Cuáles suelen ser los desenlaces del trasplante en pacientes como yo en el centro de trasplantes donde estoy considerando recibirlo?

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

¿Y si no recibo un trasplante?

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

Recursos para usted

Hay muchos recursos disponibles para que se informe sobre los desenlaces del trasplante.

Para obtener información sobre los desenlaces, visite:

- nmdpclinical.org/outcomes para obtener información sobre enfermedades específicas
- nmdp.org/access para obtener información sobre centros de trasplante específicos en EE. UU.
- bloodcell.transplant.hrsa.gov para obtener información adicional sobre desenlaces de supervivencia



En cada paso, nuestra misión es ayudar

El Centro de Apoyo al Paciente de **NMDP**SM ofrece apoyo, información y recursos para los pacientes receptores de un trasplante, sus cuidadores y familiares.

Todos nuestros programas y recursos son gratuitos.

Llame al: **1 (888) 999-6743**

De lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m., hora del Centro

Envíe un correo electrónico a: pacienteinfo@nmdp.org

Visite: nmdp.org/one-on-one

Solicite material: nmdp.org/request

Otros idiomas

Ofrecemos recursos traducidos en 11 idiomas y asistencia telefónica en más de 100 idiomas. Para obtener más información, visite nmdp.org/translations.



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 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.